

# ”Kun on sairas, sitten minä puhun sairaudesta”

---

Neljän afaattisen puhujan kertomuksia  
aivoverenkiertohäiriöstä elämäntarinan muuttajana

Mari Kukkonen  
Logopedian pro gradu -tutkielma  
Tampereen yliopisto  
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö  
Syyskuu 2015

Mari Kukkonen: ”Kun on sairas, sitten minä puhun sairaudesta” Neljän afaattisen puhujan kertomuksia aivoverenkiertohäiriöstä elämäntarinan muuttajana.

Pro gradu -tutkielma, 76 sivua, 3 liitettä.

Logopedia

Syyskuu 2015

Aivoverenkiertohäiriöt ovat laajaa väestönosaa koskettava, vaikeaa invaliditeettia aiheuttava sairaus. Afaattinen oirekuva on tyypillisesti seurausta aivoverenkiertohäiriöstä. Perinteisesti afasiaa on tutkittu lääketieteellisillä tai lingvistisillä mittareilla. Narratiivinen näkökulma keskittyy ihmisen tuottaman kertomuksen sisällön tutkimiseen lähtökohtanaan se, että jokaisella ihmisellä on elämäkerrallinen tarina joka on mahdollista tuoda esiin tutkimuksen kohteeksi. Ihmisen yksilöllisestä elämäntarinasta saatava subjektiivinen tieto tuo uutta, arvokasta ja kokemusperäistä näkökulmaa perinteisesti objektiivisin menetelmin lähestyttyihin aiheisiin.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella afaattisten puhujien omaan kokemukseen perustuvia kertomuksia aivoverenkiertohäiriöön sairastumisesta ja sen vaikutuksesta elämän kulkuun. Aineisto kerättiin Pirkanmaan AVH-yhdistyksen kautta neljältä afaattiselta henkilöltä kahdenkeskisillä haastatteluilla. Afaattiset puhujat saivat kertoa omin sanoin elämästään ennen sairastumista, kuvailla sairastumistilannetta sekä kertoa, millaista elämä on ollut sairastumisen jälkeen. Haastattelut äänitettiin, litteroitiin ja analysoitiin sisällöstä saadun informaation perusteella.

Afaattisten puhujien kertomuksissa oli havaittavissa viisi toisilleen yhteistä teemaa: kokemus sairastumisesta, toimintakyky ja sen muutos, kokemus itsestä, sosiaaliset suhteet sekä kokemus afasiasta. Näiden yhteisten teemojen sisällä haastateltujen kertomussisältöjä väritti ennen kaikkea yksilöllisyys ja ainutlaatuisuus. Narratiiveille tyypilliset sävy maailmat ja elämäntarinalliset projektit olivat myös henkilökohtaisia. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen ja sen seurauksena tullut afaattinen oirekuva ei muokannut sairastuneiden elämän etenemistä identtiseksi. Yhteisestä kokemuksesta, eli sairastumisesta, huolimatta afaattisten puhujien kuvaukset elämänmuutoksen herättämistä kokemuksista vaihtelivat runsaasti.

Afasiaa tutkittaessa ja afasiakuntoutusta suunniteltaessa on tärkeää huomioida sairastumisen ja afasian kokemuksen yksilöllisyys. Afaattisen puhujan on olennaista olla oman kuntoutuksensa aktiivinen toimija, jolla on mahdollisuus vaikuttaa kuntoutuksen sisältöön ja etenemiseen. Oman elämäntarinan jakaminen ja itselle tapahtuneista elämää mullistaneista asioista kertominen on terapeutin kokemus, joka tukee tapahtuneen jäsentämistä. Myös terveydenhuollon ammattihenkilöstö hyötyy kokemusperäisen tiedon huomioimisesta kuntoutuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Tässä voidaan hyödyntää esimerkiksi edellä mainittuja kertomusten yhteisiä teemoja. Puheterapeutilla on merkittävä rooli afaattisen puhujan elämäntarinallisen katkoksen täyttämässä, sairastumisen kriisin käsittelyssä ja elämän uuden suunnan löytämisessä. Terveydenhuollon ammattihenkilön ja asiakkaan yhteistyö ja molempien asiantuntijuuden huomioonottaminen kuntoutustoiminnassa on tärkeä piirre asiakaslähtöisessä kuntoutustyössä.

Avainsanat: afasia, narratiivisuus, elämäntarina, aivoverenkiertohäiriö, puheterapia

## Sisällys

1 JOHDANTO .....	1
2 SAIRASTUMINEN JA AFASIA IHMISEN ELÄMÄNTARINASSA.....	3
2.1 Elämä on kertomus – narratiivisuus lähestymistapana .....	3
2.1.1 Narratiivin sävyt.....	4
2.1.2 Elämän projektit .....	4
2.2. Elämäntarinan katkeaminen ja tulevaisuuden uudelleenrakentuminen .....	5
2.3 Afasia narratiivisuudessa .....	6
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	8
4 TUTKIMUSMENETELMÄT .....	9
4.1 Tutkimushenkilöt.....	9
4.2 Tutkimushaastattelu .....	9
4.3 Tutkimusaineiston käsittely ja analyysi .....	10
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	14
5.1 Pekka – nousujohteisuudesta matalan profiilin elämään .....	14
5.1.1 Pekan kertomus .....	14
5.1.2 Pekan kertomuksen sävyt ja projektit: optimistisen realistinen .....	21
5.2 Maija – perheen vastuunkantajasta sinnikkääksi pärjääjäksi .....	25
5.2.1 Maijan kertomus .....	25
5.2.2 Maijan kertomuksen sävyt ja projektit: pelon ja epätoivon ylittäjä .....	29
5.3 Jussi – työmiehestä elämän suunnan etsijäksi .....	34
5.3.1 Jussin kertomus .....	34
5.3.2 Jussin kertomuksen sävyt ja projektit: epätietoa ja epävarmuutta .....	38
5.4 Kimmo – höpöttelijästä itsensä uudelleenmäärittäjäksi.....	42
5.4.1 Kimmon kertomus.....	42
5.4.2 Kimmon kertomuksen sävyt ja projektit: suorittajasta rennon hyväksyväksi .....	50
5.5 Yhteisiä, mutta silti erilaisia – kertomusten yhteiset teemat.....	56
6 POHDINTA .....	61
6.1 Afaattisen puhujan narratiivi tutkimuksen kohteena .....	61
6.2 Tutkimuksen tulosten tarkastelua .....	61
6.2.1 Yksilölliset elämänkertomukset .....	62
6.2.2 Kertomusten yhteiset teemat.....	64

6.3 Tutkimusmenetelmien tarkastelua .....	64
6.3.1 Aineistonmuodostuksen arviointia .....	65
6.3.2 Aineiston analyysin pohdintaa .....	66
6.4 Tutkimuksen kliininen merkitys .....	67
6.4.1 Kuka on afasian asiantuntija? .....	67
6.4.2 Puheterapeutin rooli muutoksen käsittelyssä .....	68
6.4.3 Mahdollisia jatkotutkimusaiheita .....	69
6.4.4 Omalla äänellä ja omin sanoin - moninäkökulmaisuu- den merkitys .....	70
Lähdeluettelo .....	72
Liitteet	

# 1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella afaattisten puhujien omaa kuvausta aivoverenkiertohäiriöön sairastumisesta ja sen seurauksena saadun afaattisen oirekuvan vaikutuksesta elämän eri osa-alueisiin. Arviolta 25 000 suomalaista sairastuu vuosittain aivoverenkiertohäiriöön, ja kaikkiaan Suomessa arvioidaan olevan noin 16 000–17 000 afaattista ihmistä (Aivoliitto, 2012). Aivoverenkiertohäiriöt koskettavat siis varsin laajaa kansanosaa ja aiheuttavat enemmän pysyvää vaikeaa invaliditeettia kuin mikään muu sairaus. Afasiaa ja sen ilmenemistä on perinteisesti tarkasteltu esimerkiksi kielellisen ja ei-kielellisen ilmaisun strategioiden (Armstrong, 2005; Armstrong & Ulatowska, 2007; Basso, Capitani & Vignolo, 1979; Saygin, Wilson, Dronkers & Bates, 2004), testipistemäärien (Bhagal, Teasell & Speechley, 2003; Swisher & Sarno, 1969; Willmes, 1985) sekä osallistuvuuden ja toimijuuden (ks. esim. Shadden & Hagstrom, 2007) perspektiivistä. Myös AAC-menetelmin ohjattua afaattisten puhujien ja heidän läheistensä kommunikaatiotaitojen kohenemista (Rautakoski, 2005) sekä kommunikatiivisten taitojen itsearviointia sovellettujen kyselylomakkeiden avulla (Rautakoski, Korpjaakko-Huuhka & Klippi, 2008) on tutkittu. Laakso (1997) kuitenkin korostaa, että kielellisen kyvyn rajoittuneisuuden mittaamisen rinnalle tarvitaan tutkimusta todellisissa keskustelutilanteissa, sillä afasian vaikutusta kielelliseen kompetenssiin ei voida suoraan arvioida testisuoriutumisesta. Nykytutkimuksessa onkin vähitellen alettu hyödyntämään afaattisten puhujien kokemustietoa afasian tarkastelun välineenä (ks. esim. Fromm ym., 2011; Konradi, Schimpf, Hardering, Keilmann & Corsten, 2014).

Afasiakuntoutuksen periaatteet ovat kehittyneet traditionaalisesta lääketieteellisestä mallista myös pragmaattiseksi, sosiolingvistiseksi ja toiminnallista kommunikaatiokykyä huomioiviksi menetelmiksi (Rautakoski, 2005, 12–15). Afaattisten puhujien kuntoutusta tutkittaessa ja suunniteltaessa on huomionarvoista, että oman elämäntarinan kertominen on paitsi kuulijalleen informatiivista myös kertojalleen terapeutin kokemus (Hänninen, 2010; Hänninen & Valkonen, 1998; Mäkisalo-Ropponen, 2007, 44; Ulatowska ym. 2013). Asiakkaan kertoessa esimerkiksi sairastumistarinaansa hän tarjoaa kuntouttavalle taholle kokemuseräistä tietoa sekä tapahtuneesta että asennoitumisestaan tilanteeseen.

Kuntoutusprosessista ja sen toteuttamisesta keskusteltaessa afasiakuntoutujat puhuvat itsestään tyypillisesti passiivimuodossa (Aaltonen, 1998). Tämä viittaa kokemukseen itsestä *kuntoutuksen kohteena* eikä niinkään *kuntoutuksen aktiivisena toimijana*. Kuntoutujien subjektiroolia tulisikin vahvistaa ottamalla heidät mahdollisimman varhain osaksi kuntoutuksen suunnittelua esimerkiksi tapahtuneen yhteisellä läpikäymisellä. Tällä saadaan esiin kuntoutujien mielipiteitä ja näkökulmia heitä koskevasta aiheesta. Tällöin kuntoutuvan henkilön sairastumis- ja kuntoutumisen narratiivit muotoutuvat aktiivisen toimijan näkökulmasta, ja henkilön on mahdollista mukauttaa itsensä kuntoutustoiminnan keskiöön sekä kuntoutuksen aktiiviseksi vaikuttajaksi. Myös kuntoutuksen tavoitteet ovat tällöin kuntoutujalle itselleen mielekkäät ja tarpeelliset (ks. esim. Holland, Halper & Cherney, 2010). Tämä ajatus haastaa perinteisen kuntoutuksen lääketieteellisen ajatusmallin, eli pyrkimyksen niin sanotusti palauttaa sairastuneen ihmisen sairastumista edeltävä normitilanne (Mackay, 2010).

Tarkasteluun tulisikin nostaa perinteisistä lähestymistavoista poikkeavat ei-normatiiviset tarinat, joissa sairaudesta ei palaututakaan terveyteen vaan sairaus kerrotaan ja hyväksytään osaksi omaa elämäntarinaa (Hänninen & Valkonen, 1998). Tämä tapahtuu tarjoamalla afaattisille puhujille mahdollisuus tuoda kuuluviin juuri omaan kokemustietoon perustuva sairastumis- ja kuntoutumistarina, jossa näkyvät sairauden aiheuttamat tuntemukset, elämänmuutokset sekä sen suomat tulevaisuudennäkymät. Kun afasiaoirekuvan vaikutusta elämään tarkastellaan afaattisten puhujien näkökulmasta, saavutetaan perinteisesti mitattavin menetelmin tutkitusta ilmiöstä yksilöllistä, moniäänistä ja kokemuksesta ammentavaa informaatiota.

## 2 SAIRASTUMINEN JA AFASIA IHMISEN ELÄMÄNTARINASSA

### 2.1 Elämä on kertomus – narratiivisuus lähestymistapana

*Narratiivisuudella* tarkoitetaan tiedonhankinnan tapaa, jossa tarkastellaan ihmisten tuottamia kertomuksia ja niiden sisältöjä (Heikkinen, 2007, 142). Narratiivisessa näkemyksessä ihminen jäsentää elettyä elämäänsä ja sen tapahtumien monimuotoisuutta asettaen kuluneet tapahtumat kertomukselliseen muotoon (Hänninen & Valkonen, 1998; Laitinen & Uusitalo, 2008). Narratiivisuudessa käsitellään siis ihmisen sanallista kertomusta tietyistä aihepiiristä hänen oman elämänsä sisällä. Narratiivinen näkökulma ei varsinaisesti koostu yhdestä tarkkarajaisesta teoriakokonaisuudesta, vaan lähestymistavat aiheeseen vaihtelevat käsitteistön tarkkuutta myöten. Esimerkiksi englanninkieliselle termille *narrative* ei ole vakiintunutta suomenkielistä nimitystä, mutta *narratiivia*, *kertomusta* tai *tarinaa* on mahdollista käyttää toistensa synonyymeina (Heikkinen, 2007, 142). Hyvärinen (2010, 91) määrittelee kertomuksen koostuvan vähintään kahdesta ajallisesti toisiaan seuraavasta tapahtumasta. Se, mikä erottaa kertomuksen yleisluontoisesta puhunnoksesta, on Riessmannin ja Speedyn (2006, 428-429) mukaan kertomuksessa ilmenevä tietty jakso, sekvenssi, ja sen seuraus. Syy-seuraussuhteita ei narratiivissa erityisluontoisesti korosteta, vaan kaksi perättäistä tapahtumaa tulkitaan luontevasti toisiinsa liittyviksi (Hänninen, 2010). Narratiivisessa ajattelutavassa korostetaan, että ihminen ei käsittele maailmaa tapahtuma tapahtumalta vaan koostaa olennaiset ilmiöt yhdeksi tarinamuotoiseksi kertomukseksi (Mäkisalo-Ropponen, 2007, 44).

Narratiivia tutkimalla ei pyritä saamaan julki objektiivista totuutta vaan subjektiivisesti autenttinen näkökulma tiettyyn todellisuuteen tai ilmiöön: esimerkiksi Bruner (1986) erottaa kaksi tietämisen (englanniksi Brunerin mukaan *cognition*) ulottuvuutta *narratiiviseen* tietoon (*narrative cognition*) ja *paradigmaattiseen* tietoon (*paradigmatic cognition*). Narratiivinen tieto on kertomuspohjaista kun taas paradigmaattinen tieto perustuu tieteelliseen argumentaatioon. Näissä näkökulmissa tiedonhankintamenetelmät ovat siis lähtökohtaisesti

erilaisia (Chase, 2005; Polkinghorne, 1995). Narratiivisen ajattelun tehtävänä onkin yksilön toiminnan ja intentioiden ymmärrettäväksi tekeminen henkilökohtaisten, tarinamuotoisten kokonaisuuksien avulla.

### **2.1.1 Narratiivin sävyt**

Ihmisen kertoessa omaelämäkerrallista narratiiviaan hän muokkaa samalla omaa identiteetintunnettaan (Holma, 1999; Hyvärinen & Löyttyniemi, 2009). Tämän tutkimuksen terminologiassa *identiteettiä* tarkastellaan ihmisen itseään koskevana ja itsestään kertovina ilmaisuina (ks. esim. Korpijaakko-Huuhka, Rantala & Karjalainen, 2014). Henkilön tapa tuoda ilmi elämäkokemuksiaan heijastaa siis piirteitä hänen minäkäsityksestään, eli elämäntarinan kertominen on merkittävää sille miten ihminen itsensä näkee ja kokee. Elämäkokemusten sisältö sinänsä ei ole identiteetin rakentumisen kannalta niin tärkeää kuin kokemusten *sävy* (Mäkisalo-Ropponen, 2007, 49). Sävyllä tarkoitetaan narratiivisuudessa eräänlaista tunne- tai arvolatausta joka esiintyy aina kertomuksen tarinakokemuksissa (Hänninen, 2010). Tapahtumat sinänsä eivät siis määritä tarinan sävyä vaan se, millaisina ihminen emotionaalisesti tapahtumien sisällöt kokee.

Elämäntarinan sävyt voivat muuttua kun henkilön kokemus omasta narratiivistaan muuttuu, eli tarinat saavat uusia ja erilaisia sävyjä eri kerrontatilanteissa ja ajankohtina (Hänninen, 2010). Elämäntapahtumalleen antaman kertomuksellisen jäsennyksen kautta ihminen arvioi myös senhetkistä elämäänsä *”Miten tähän tilanteeseen on päädytty?”* ja luo tulevalle elämälleen tietynsävyistä suuntaa *”Miten tähän mennessä kokemani vaikuttaa tulevaisuuteeni?”*. Täten siis luomamme kertomukset voivat joko laajentaa tai kaventaa kokemuspiiriämme: tarina, jossa henkilö kuvaa suoriutumistaan ja itseään negatiivissävytteisesti ja epäonnistumisten kautta muuttuu eletyn elämän ja itsen määritelmäksi. Nämä määritelmät joko avaavat tai sulkevat reittejä ja näkökulmia tulevaa elämää varten (Mäkisalo-Ropponen, 2007, 45).

### **2.1.2 Elämän projektit**

Ihmisellä on ulkoisen, jaksottaisista tapahtumista muodostuvan elämäntarinan ohella myös yksilöllinen *sisäinen tarinansa* (Hänninen, 2000, 50). Tällä tarkoitetaan ulkoisista tekijöistä



juontuvaa, mutta yksilölliseen kokemushistoriaan kiinnittyvää ja muuttuvaa oman elämäntilanteen jäsennysprosessia. Sisäisessä tarinassa ihminen kehittää kertomusmuotoisia *projekteja* (Hänninen, 2000, 54), jotka vaikuttavat sisäisen tarinan toteutumiseen. Projektilla tarkoitetaan tässä yhteydessä erilaisia tiedostettuja ja tiedostamattomia tavoitteita tulevaa elämää ajatellen.

Sisäisen tarinan projektit voivat olla realistisia, epärealistisia tai ylirealistisia (Hänninen, 2000, 54). Realistinen projekti on mahdollista toteuttaa kyseisessä elämäntilanteessa eli lopputulos on saavutettavissa. Epärealistisen projektin lopputulos ei ole kyseisessä elämäntilanteessa toteuttamiskelpoinen, kun taas ylirealistisessa ajatusmaailmassa henkilö aliarvioi oman potentiaalinsa tavoitteen saavuttamiseen. Epärealistiset projektit johtavat toistuvaan epäonnistumisen tunteeseen ja pettymyksiin, ja ylirealistiset taas rajoittavat tulevan elämän mahdollisuuksia ihmisen kuvitellessa potentiaalinsa kehitykseen ja muutokseen todellisuutta heikommaksi.

## **2.2. Elämäntarinan katkeaminen ja tulevaisuuden uudelleenrakentuminen**

Vakava sairastuminen, esimerkiksi aivoverenkiertohäiriö, ja sen aiheuttama vammautuminen asettavat elämäntarinan alttiiksi merkittäville muutoksille (Hänninen & Valkonen, 1998; Laitinen & Uusitalo, 2008). Ihmisen sisäinen tarina huomioi myös tulevaisuuden tapahtumat ja odotukset, joita henkilö ei välttämättä vielä edes tietoisesti käsittele. *Toimintakykyyn* (tässä tutkimuksessa määritelmä perustuu ICF:n kokonaisvaltaiseen luokitukseen toimintarajoitteista ja terveydestä: THL, 2014) vaikuttava pitkäaikainen sairaus tai oirekuva, kuten afasia, voi jopa täysin tuhota ennalta suunnitellun tulevaisuudennäkymän sairastuneen elämäntarinassa. Tämä pakottaakin ihmisen pohtimaan elämäntilannettaan, toiveitaan ja odotuksiaan tulevaisuudesta. Koska kyse on monilta osin ihmisen minäkuvaan vaikuttavasta ilmiöstä, myös kehonkuva ja jopa identiteetin perusta saattavat mullistua merkittävästi (Hänninen & Valkonen, 1998; Laitinen & Uusitalo, 2008). Tällaista kriisiä kutsutaan *elämäkerralliseksi katkokseksi*, ja tämän jälkeinen muuttunut, suunnitelmista tyhjentynyt ajanjakso on *tarinallinen tyhjiö* (Bury, 1982; Hänninen & Valkonen, 1998). Alkuperäinen, mahdollisesti tiedostamattomastikin suunniteltu tarina on joko kokenut suuren mullistuksen tai tuhoutunut

täysin. Tilanne on tällöin kokijalleen ahdistava ja järkyttävä, jopa kriisikokemuksen kaltainen, sillä ennalta suunnitellun tarinan eteneminen menneestä tulevaan on katkennut.

Identiteetti ja elämäkerrallinen kertomus ovat siis tiiviisti yhteydessä, joissakin näkökulmissa jopa rinnastettavissa (ks. esim. Estola, Kaunisto, Keski-Filppula, Syrjälä & Uitto, 2007, 25), eli kertomuksen katkeaminen vaikuttaa suoraan ja voimakkaasti identiteetintunteeseen. Hännisen ja Valkosen (1998) mukaan tarinallisen tyhjiön vaiheessa on tärkeää antaa sairastuneelle mahdollisuus kertoa sairastumisestaan ja sen yksityiskohdista. Traumaattiset elämäkokemukset jäsentyvät nimenomaan vuorovaikutuksellisessa toiminnassa (Laitinen & Uusitalo, 2008) ja traumaattisista tapahtumista, kuten sairastumisesta, kertominen mahdollistaa kaoottisen kokemuksen jäsentämisen, ymmärrettäväksi tekemisen, hyväksymisen ja ikään kuin henkilökohtaisen hallinnan palauttamisen tilanteeseen. Tällöin muodostetaan *traumanarratiivi* tai *sairastumisenarratiivi*. Myös murentunut identiteetti ja minäkuva rakentuvat uudelleen menneitä tapahtumia läpikäymällä ja jäsentämällä. Jo koetun kerronta myös luo pohjan uuden tulevaisuusprojektin rakentamiselle, ja yhdistää sen jo koettuun elämään ja sen tarinalliseen muotoon.

Tarinallisen katkoksen jälkeen uudelleenrakennusvaiheessa myös elämäntarinalliset projektit (Hänninen, 2000, 54) nousevat merkityksellisiksi. Esimerkiksi sairastuneelle tarjottavat kuntoutustoimenpiteet voivat olla merkittäviä henkilön sisäisten projektien muotoutumiselle. Realistinen projekti parhaimmillaan tukee esimerkiksi kuntoutustoimenpiteitä henkilön kokiessa onnistumisten ja epäonnistumisten olevan tavoitteeseen nähden tasapainossa. Epärealistinen projekti voi aiheuttaa motivaatio-ongelmia toistuvien epäonnistumisten ilmetessä kun taas ylirealistinen projekti pahimmassa tapauksessa voi estää kuntoutusprosessin käynnistymisen. Ihmisen kokemus omista kyvyistään ja voimavaroistaan muokkaa sekä toimintaa että suhtautumista tulevaisuuden haasteisiin ja mahdollisuuksiin.

## 2.3 Afasia narratiivisuudessa

Tyypillisesti afasiatutkimuksissa keskitytään afasiaoirekuvaan liittyviin ilmiöihin, kuten toiminnalliseen osallisuuteen (Shadden & Hagstrom, 2007), puheenvuorojen jakautumiseen afaattisen puhujan ja läheisen välillä yhteisnarratiivia luodessa (Hengst, 2010) sekä

sananlöytämisvaikeuksiin ja ilmaisun keskipituuteen (Andreetta, Cantagallo & Marini, 2012). Tämänkaltaisissa asetelmissa narratiivia tarkastellaan kielellisen tuoton kautta eikä niinkään narratiivia itseään sisällönanalyttisesti tutkittavana kohteena. Armstrong ja Ulatowska (2007) huomauttavat, että afaattisten puhujien narratiiveja tutkitaan sisällöllisesti varsin vähän. Aaltonen (2002, 45) arvioi, että afaattisten puhujien narratiiveja ei juuri tutkita niin sanottuina sairausnarratiiveina heidän kielellisten ongelmien ja viestin sisällön välittymisen vaikeuksien vuoksi.

Kun informaatio on hankittu juuri puhujan kertomussisällöstä, tutkimusten tulokset ovat yhteneväisiä. Hollandin, Harperin ja Cherneyn (2010) mukaan afaattiset puhujat valitsevat lyhyen vapaan kerronnan aiheeksi mieluusti elämänsä kokemukset. Keskustelutilanteessa afaattiset puhujat keskittyvät aihepiireihin, jotka liittyvät arkikommunikaation sujumiseen ja helpottumiseen. Holland, Harper ja Cherney (emt.) korostavatkin, että kuntoutustyön suunnittelussa tulisi huomioida afaattisten puhujien oma näkemys, jotta kuntoutuksen tavoitteet olisivat kuntoutujille tarpeellisia ja mieluisia. Myös Worrall ym. (2010) puoltavat näkemystä kuntoutuspalveluiden suuntaamisesta afaattisten puhujien tarpeiden mukaan. Korpijaakko-Huuhka, Rantala ja Karjalainen (2014) havaitsivat dementoituvien, etenevää afasiaa potevien ihmisten kertomuksista sairauden olevan merkittävä osa henkilöiden identiteettiä keskustelutilanteessa. Aaltonen (2002) on tutkinut afaattisten puhujien ja heidän läheistensä sairausnarratiivin muotoutumista yhteisessä keskustelutilanteessa. Tutkimuksessaan hän arvioi myös haastateltavien identiteettitarinoiden kertojääniä erilaisissa tarinallisissa ajanjaksoissa.

Toisinaan tutkimus, jonka lähtökohta ei ole narratiivinen, voi tuottaa narratiivisuutta puoltavia tuloksia. Ulatowska ym. (2013) arvioivat afaattisten puhujien kompetenssia tuottaa narratiivia seuraamalla tarinoiden koherenssia, selkeyttä, viittaussuhteita sekä tarinankerronnan kielellisiä strategioita. Kyseisessä tutkimuksessa havaittiin myös edellä mainittujen piirteiden lisäksi sekä afaattisten puhujien että tarinoiden kuulijoiden kokevan tarinankerronnan tärkeäksi ja hyödylliseksi. Kun klinikot kokivat tarinat ammattilaisnäkökulmasta informaationsisällöltään hyödyllisinä, afaattiset puhujat kokivat oman tarinan jakamisen mahdollisuutena saada sairastumistarinalle eräänlainen päätös. Elämäntarinallisessa kokonaisuudessa mahdollisuus jakaa oma kokemuskertomus voisikin olla tapa jäsentää elämässä tapahtunut merkittävä jakso ja täten tuottaa sille tyydyttävä lopetus.

### **3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET**

Tämän pro gradu -tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella afaattisten puhujien kertomuksia aivoverenkiertohäiriöön sairastumisesta ja sen vaikutuksesta heidän elämäänsä. Tavoitteena oli kerätä kokemuseräistä, yksilöllistä informaatiota aivoverenkiertohäiriön seurauksista. Afaattisen puhujan kokemus on ainutlaatuista tietoa, joka on tärkeää huomioida yksilöllisessä kuntoutustyöskentelyssä. Tutkimuksen tietoa voidaan hyödyntää, kun tutkitaan aivoverenkiertohäiriön ja afasian seurausta yksilötasolla, sekä yksilökuntoutuksen tavoitteita suunniteltaessa.

Tutkimustehtävänä oli tarkastella:

1. Mitä afaattiset henkilöt kertovat sairastumisesta ja sen vaikutuksesta elämäänsä?
2. Minkälaisia narratiiveille ominaisia sävyjä ja elämäntarinallisia projekteja kertomuksissa esiintyy?
3. Ovatko kertomukset yhteneviä vai erilaisia keskenään?

## 4 TUTKIMUSMENETELMÄT

### 4.1 Tutkimushenkilöt

Tutkimukseen osallistui neljä 48–64-vuotiasta afaattista puhujaa, joista kolme oli miehiä ja yksi nainen. Tässä tutkimuksessa heistä käytettiin peitenimiä Pekka, Maija, Jussi ja Kimmo. Sairastumisesta oli aikaa Jussilla puolitoista vuotta, Maijalla kaksi vuotta, Kimmolla neljä vuotta ja Pekalla 21 vuotta. Vapaaehtoiset tutkimushenkilöt tavoitettiin Pirkanmaan AVH-yhdistys ry:n kautta.

Soveltuvuuskriteereinä olivat asiakkaan kyky kertomusluontoiseen keskusteluun sekä vähintään vuoden aika sairastumishetkestä. Afasiaoirekuvan spontaanin kohenemisen määrittämään tyypillisesti päättyvän noin kuuden kuukauden kuluttua sairastumisesta (ks. esim. Basso, 2003, 77) joten vähintään vuoden kuluttua sairastumisesta afasian voidaan olettaa kroonistuneen. Noin vuoden vähimmäisaika sairastumishetkestä on myös sairastumisen aiheuttaman kriisikokemuksen jäsentymisen kannalta edullista: tässä vaiheessa haastateltava kykenee jo jäsentämään sairastumisen aiheuttamia tunteita ja muutoksia, ja sairastumisesta on jo muodostunut hyväksytty osa elettyä elämää (Cullberg, 1980, 151–154).

### 4.2 Tutkimushaastattelu

Tutkimuksen aineisto muodostettiin Tampereen yliopistolla 17.–22.10.2014 kahdenkeskisillä afaattisten puhujien haastatteluilla. Haastatteluista otettiin äänitallenteet, ja haastatteluihin osallistuneille henkilöille selvitettiin tutkimuksen tarkoitus ja heidän osallisuutensa tutkimuksessa sekä suullisesti että kirjallisesti. Haastattelusopimus (liite 1) allekirjoitettiin molempien osapuolien yhteisellä myöntymyksellä. Haastateltaville selvennettiin mahdollisuus keskeyttää haastattelutilanne niin halutessaan, ja korostettiin tietojen luottamuksellista käsittelyä.

Narratiivisessa haastattelussa pyritään kokoamaan aineisto, joka perustuu kertomukseen tai kertomuksiin (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2009). Kerronnallisessa haastattelussa tutkija pyytää haastateltavalta kertomusta ja antaa tilaa sen tuottamiselle. Haastattelu on myös tärkeä keino subjektiivisen tiedon keräämiseen (Purola, 2000, 33). Vaikka tämän tutkimuksen haastattelutilanne sisälsi tutkijan tuoman teeman, sairastumisen, afaattiset puhujat saivat kertoa kokemuksistaan vapaamuotoisesti. Keskustelua tarvittaessa ohjaavat haastattelijan avoimet ja tarkentavat kysymykset oli jaoteltu neljään ajanjaksoon: 1) *Ennen sairastumista* 2) *Sairastuminen* 3) *Sairastumisen jälkeen* ja 4) *Nykytilanne ja tulevaisuudennäkymä* Aaltosen (2002) käyttämää mallia löyhästi mukaillen.

### 4.3 Tutkimusaineiston käsittely ja analyysi

Raaka-aineisto koostui neljästä 43–60 minuutin mittaisesta äänitallenteesta. Tästä muodostettiin litteroimalla tarkoituksenmukaisella tarkkuudella tutkimusaineisto. Raaka-aineistosta rajattiin tutkimusaineistoa varten pois tutkimukseen kuulumaton materiaali, kuten esimerkiksi alku- ja lopputervehdykset sekä keskustelu, joka ei liittynyt tämän tutkimuksen tarkoitukseen. Tulosten esittelyyn (ks. luku 5) kirjatuiissa havaintoesimerkeissä litteraattimerkki P, M, J tai K viittaa haastateltavaan. Esimerkkikatkelmista poistettiin esimerkiksi kokonaislitteraatissa esiintyvää sananhakua tai tutkimusaiheen kannalta epäolennaista keskustelua. Poistetut katkelmat merkittiin esimerkkeihin notaatiomerkinnällä [...]. Aineiston analyysi suoritettiin afaattisten puhujien kertomuksien sisällön tarjoamasta informaatiosta. Kertomusten kielellistä ilmiäisua tai afasiasta johtuvia kielellisiä vaikeuksia ei siis arvioitu.

Aineisto analysoitiin mukaillen Purolan (2000, 40) soveltamaa Giorgin (1993) fenomenologista menetelmää. Fenomenologinen näkökulma perustuu informaation keräämiseen ihmisen yksilöllisestä, eletystä kokemusmaailmasta (ks. esim. Miettinen, Pulkkinen & Taipale, 2010), joten se soveltuu tämän tutkimuksen narratiivisen aihepiirin analyysimetodiksi (afaattisen puhujan tarinankerronnan fenomenologisesta analyysistä ks. esim. Bronken, Kirkevold, Martinsen & Kvigne, 2012). Koska Purola (2000) sovelsi fenomenologista lähestymistapaa aivoverenkiertohäiriöpotilaiden ja heidän omaistensa

selviytymiskokemusten analyysiin, on perusteltua käyttää kyseistä metodologiaa myös afaattisten puhujien sairastumiskertomusten arviointiin ja kuvaamiseen.

Purolan (2000, 40) seitsemänvaiheinen analyysi tiivistettiin tarkoituksenmukaisesti viiteen pääkohtaan. Analyysi toteutettiin 1) tutustumalla aineistoon huolellisesti, 2) muodostamalla tutkimusaineistoa jäsentäviä sisältöalueita eli teemoja, 3) jaotteleamalla aineistossa esiintyviä yksilöllisiä tapahtumakuvauksia teemoihin, 4) muodostaen kuvauksille tutkijan tieteenalan mukaisia merkityksiä ja 5) muodostamalla yksilöllisistä kuvauksista yleisiä kertomuskokonaisuuksia ja vertaamalla niitä keskenään. Analyysimenetelmä on esitettyä esimerkinomaisesti taulukossa 1. Vaiheiden 3-5 kuvauksia tarkasteltiin haastatteluaineistossa esiintyvillä kronologisilla ajanjaksoilla (ks. luku 4.2) Aaltosen (2000) mallia mukaillen.

**Taulukko 1: Aineiston analyysin vaiheet (soveltaen Purola, 2000, 40)**

<b>Analyysin vaihe</b>	<b>Esimerkki tutkimusaineistosta</b>
1. Aineisto litteroidaan ja luetaan useasti ja huolellisesti.	Aineisto litteroitiin ja siihen perehdyttiin yksityiskohtaisesti ja huolellisesti.
2. Aineisto jaetaan haastatelluille yhteisiin, kertomuksia jäsentäviin sisältöalueisiin eli teemoihin.	Aineistosta nostettiin esiin viisi jäsentävää teemaa.
3. Teemoista nostetaan haastateltujen yksilöllisiä tapahtumakuvauksia.	Kimmo: ...no oli mulla toi ensimmäinen vuosi oli aika ärsyttävää kun ei oikein pystynyt mitään niinku (.) sanomaan mitään järkevää (sisältöalueet: toimintakyky, kokemus afasiasta)
4. Tapahtumakuvauksille muodostetaan tieteenalan mukaisia merkityksiä ja päätelmiä.	Kimmo toi esille toimintakykyynsä liittyviä kokemuksia, ja kertoi ensimmäisen vuoden olleen afasiaoirekuvan vaikeuden vuoksi raskas.
5. Yksilöllisistä kuvauksista muodostetaan elämään vaikuttanutta sairastumista kuvaava kertomusaineisto. Kertomuksia vertaillaan toisiinsa teemakokonaisuuksissa.	Afasia aiheutti kaikille haastateltaville turhautumisen, ärtymyksen, väsymisen ja epätoivon tunteita.

Aineiston pääanalyysin jälkeen narratiivien sävyjä ja elämäntarinallisia projekteja tarkasteltiin muodostaen kolmivaiheinen, viisiosaista analyysivaihetta mukaileva malli, jossa 1) tarkastellaan yksityiskohtaisesti haastateltujen yksittäisiä tapahtumakuvauksia, 2) tapahtumakuvauksista muodostetaan sävyjä ja projekteja arvioivia päätelmiä ja 3) päätelmistä muodostetaan yhden tutkimushenkilön kertomuksen sävyjä ja projekteja esittävä kokonaiskuvaus (taulukko 2).

**Taulukko 2: Narratiivien sävyjen ja projektien analyysi**

Analyysin vaihe	Esimerkki tutkimusaineistosta
1. Haastateltujen yksittäisiä tapahtumakuvauksia tarkastellaan yksityiskohtaisesti.	Maija: tämä puhreterapia sitte [...] minä luulen että en koskaan puhu (.) että on aivan turha läpikäyrä [...] kun minä en osaa minä en koskaan osaa (.) mutta sitten kun minä kerran (.) harjoittelin sitä minä (.) hoksasin että minähän pikkusen osaan että (.) muisti paranee
2. Tapahtumakuvauksien sävyjä ja projekteja arvioidaan tieteenalan sekä valitun metodin mukaisesti.	Harjoitusten myötä Maija sai tarvittuja onnistumisen kokemuksia, jotka auttoivat häntä ymmärtämään sekä harjoittelun hyödyllisyyden että oman kuntoutumispotentiaalinsa.
3. Yksityiskohtaisista arvioista muodostetaan yhden henkilön sävyjä ja tarinan projekteja korostava kokonaisuus.	Sairastuminen muutti Maijan elämän sävymaailmaa ja perheestään huolehtimisen projektia voimakkaasti, mutta kuntoutumisen myötä Maija oli kyennyt palauttamaan entistä tavoitettaan jälleen elämäntarinansa projektiksi.



Tämän tutkimuksen terminologiassa on syytä huomioida termin *narrative* suomennosten vakiintumattomuus (Heikkinen, 2007, 142). Tässä tutkimuksessa termiä *tarina* käytetäänkin puhuttaessa haastateltavien yksittäisistä tapahtumakuvauksista, kuten mieleen jääneestä kaupassakäyntikokemuksesta tai sairastumishetkestä. Termejä *narratiivi* tai *kertomus* käytetään synonyymeina kun käsitellään haastateltujen tarinakokonaisuuksia, eli useiden yksittäisten tarinoiden nivoutumista yhteen. *Elämäntarina* taas viittaa ihmisen koko elämän kattavaan useiden kertomusten kokonaisuuteen. Narratiivien *sävyjä* ja elämäntarinallisia *projekteja* käytetään tutkimuksessa Hännisen (2000, 54; 2010) käyttämää tapaa mukailien.

## 5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin neljän afaattisen puhujan kertomuksia aivoverenkiertohäiriöön sairastumisesta ja siitä, miten sairastuminen muutti elämää. Kussakin kertomuksessa oli havaittavissa yksilöllinen tarinankulku, erilaisia sävykokonaisuuksia sekä elämäntarinallisia projekteja. Seuraavassa esitellään haastateltavien yksilölliset kertomukset sairastumisesta ja sen koetusta vaikutuksesta elämään.

### 5.1 Pekka – nousujohteisuudesta matalan profiilin elämään

Ensimmäinen tutkimushenkilö Pekka oli 64-vuotias eläkeläinen, jonka sairastumisesta aivoinfarktiin oli kulunut 21 vuotta.

#### 5.1.1 Pekan kertomus

Pekka kuvasi elämänsä olleen **ennen sairastumista** kaikin puolin *ihan ookoo*. Hän mainitsi perheen, johon kuului vaimo ja kaksi lasta, sekä työpaikan huoltopäällikkönä nosturiyrityksessä (esimerkki 1). Elämän tavoitteet olivat korkealla, ja Pekka kuvasi senaikaisia toiveitaan aineellisten tavoitteiden kautta.

#### Esimerkki 1: Nousujohteista perheenisän elämää

8. P: [...] perhe tietysti oli ja työt ja kaikki muut [...] oli ihan ookoo [...] jos mä vie niinku perheestä (-) mun lapset oli siihen aikaan [...] meiän nyt [lapsen nimi] silloin oliko kuuden vanha [...] ja meiän [lapsen nimi] oli yheksän vanha (.) ja tietysti vaimo ja kaikki muut vastaavat oli (.) mun mielestä kaikki oli ihan ookoo [...] silloin kun taikka kun elämä oli korkeella [...] silloin ni tähdättiin että mä haluan jossain kohtaa Ferrarin ittelleni ja kaikkee muuta vastaavaa

Aikaa ennen sairastumista kuvaavat katkelmat olivat melko lyhyitä ja tiiviitä, eikä Pekka juuri paneutunut niihin tai kuvannut asioita kovinkaan yksityiskohtaisesti. Pekan tarinassa

sairastuminen ja sen jälkeinen aika painottuivat huomattavasti entisestä elämästä kertomiseen verrattuna – Pekka ei kertomuksessaan muistellut menneitä.

**Sairastumistilanteesta** kertoessaan Pekka käytti muutaman kerran ilmaisua *sit elämä putos*. Pekka kuvasi sairastumisajankohtaa hyvin yksityiskohtaisesti ja täsmällisesti: hän mainitsi päivämäärät ja jopa kellonajat, ja kuvasi olotilan heikentymistä tarkasti aikajärjestyksessä (esimerkki 2).

#### Esimerkki 2: Sairastuminen yllätti yöllä

58. P: Oli silloin [...] toukokuussa [...] illalla kahestoista päivä ni silloin mä menin nukkuun ihan normaalisti joskus kymmenen yhentoista aikaan (.) ja sitten mä oon mä heränny varmaan yöllä ja t- huomasin et mullon vähän huano olo [...] muttemmä siihen (.) noteerannu ollenkaa ja [...] mä olin heränny sit [...] varmaan yhentoista aikaan mulloli siis niin järkyttävä olo et mullon [...] dynamiittia varmaan sata kiloo [...] päässä [...] karmee päänsärky ja [...] ihan sekasin ihan kuutamolla mutta onneks toi pikkuveli soitti mulle (.) silloin (.) ja mä olin puhunu ihan muttipäisiä [...] ihan sekavia ja [...] oli tajunnu jotai ni se tuli kattoom mua kotii (.) se oli joskus sillo ennen kahtatoista ja sitte se vei mut [...] saman tien [...] ensiapuun ja [...] siä mää en enää puhunu mitää

Pekka korosti voimakasta päänsärkyä, jonka ilmettyä hän oli *ihan sekasin ihan kuutamolla*. Hän kuvasi puhekykynsä hävinneen täysin hänen päästyään sairaalaan (esimerkki 3) ja alkoi tässä vaiheessa ymmärtää hänelle tapahtuneen jotain vakavaa.

#### Esimerkki 3: Tilanne valkenee

74. P: [...] illalla [...] tai silloin yöllä silloin kolmastoista päivä [...] ne on mua siirtäny mut sitte tonne [osaston nimi] joo varmaan joskus yheksän kymmenen aikaan illalla ni (.) silloin mä rupesin vasta niinku tajuaan että hetkinen että missä kohtaa mennään [...]

Pekan kertomuksen mukaan hän ei siis vielä kielellisen ilmaisun häiriintyessä tiedostanut jonkin olevan vialla, ja alustava ymmärrys tapahtuneesta tulikin vasta puheilmaisun vaurioituessa täysin. Pekan mukaan *tajua mullei koskaan menny*, mutta hänen kertomansa viittasi kuitenkin tajunnan tason laskuun sairaalassa olon aikana, jolloin tarinan yksityiskohdat alkoivat hämärtyä (esimerkki 4).

#### Esimerkki 4: Ei muistijälkiä

80. P: Olin siinä missä tarkkailtiin näitä juttuja [...] niin (.) ainoa minkä mä muistan silloin mä olin sie seuraavana päivänä niin [...] mä oon herännyt sie sairaalasta silloin [...] ei ollu enää päänsärkyä eikä mitään [...] emmää tajunnu siis [...] kyä mä kuutamolla varmaan olin niin (.) jos mä sanon että mä oon viikon ollu kuutamolla niin tota taikka se voi kyllä olla pitempikin aika [...]

Pekka kuvasi muistamattomuuttaan suoraan ja avoimesti, ja kertoi olleensa täysin tietämätön ympäristön tapahtumista. Hän mainitsi erityishuomiona kuitenkin muistavansa sairaalassa olosta sen, että perheen läsnäolo ja tuki olivat hyvin arvokkaita (esimerkki 5).

#### Esimerkki 5: Perheen läsnäolo auttaa

126. P: [...] yks mikä siinä [...] mua auttaa varmaan paljon niin siinä [...] eka päivänä ku vaimo tuli kattoo ni se toi mulle (.) yöpöydälle noi lasten kuvat [...] ja mä [...] siis (.) tuijotin niitä kuvia (.) että hetkinen että mihkä me ollaan menossa tai mitä tää on [...]

Pekka arvelikin puolisonsa pohtineen sairastumiseen liittyviä asioita häntä enemmän ja kuvasi oman suhtautumisensa sairastumiseen olleen varsin hyväksyvä (esimerkki 6).

#### Esimerkki 6: Näillä eväillä mennään

124. P: [...] mä en oo koskaan [...] tän aikana mä en oo mitään mikä se on (.) masentunut [...] koskaan en oo [...] enkä mä oo pelännyt sitä siis [...] tietysti jälkeinpäin sitä [...] hyväksyy sen [...] vaimolle ne oli selvitetty nää kaikki et mikä tää homman nimi on [...] varmaan se [...] enemmän (.) valvo yöllä ku minä [...] näitä kuvioita [...] näillä eväillä mennään

Pekka kuvasi **sairastumisen jälkeisestä ajanjaksosta** kertoessaan silloista suhtautumistaan afasiaoirekuvaansa. Pekan kertomuksessa afasia oli ollut monissa tilanteissa turhautumista aiheuttava tekijä, joka vaikeutti huomattavasti ennen sujuneita tärkeitä aktiviteetteja ja jopa teki niiden harjoittamisesta täysin mahdotonta (esimerkki 7).

### Esimerkki 7: Harrastusten harjoittaminen vaikeutuu

314. P: Sitten [...] se lukeminen oli mulle joskus se oli kyllä mulle helkutin vaikeeta silloin [...] samalla lailla alussa oli helkutiv vaikeeta jääkiakkoo kattella [...] mähän en silloin saanu mennä yksin purjehtiin [...] ja siinä tuli niinko semmonen taas että yks harrastus loppu

Pekka oli kertomuksessaan ollut oirekuvastaan varsin tietoinen, ja olikin pyrkinyt määrätietoisesti selvittämään hänelle vaikeuksia tuottaneet asiat pyytämällä muilta ihmisiltä apua (esimerkki 8). Hän oli myös saanut käyttöönsä toimintakykyään kohentavia apukeinoja, joista osaa hän käytti vielä tutkimusajankohtana helpottamaan afasian vaikeuttamia tilanteita ja toimintoja (esimerkki 9).

### Esimerkki 8: Sisukkaasti asioita selvittäen

316. P: [...] sitte mä muistan aina siittä lukemisesta ni [...] mä oon ollu [...] jääkiekkopelissä [...] tappara oli voittanu sen pelin [...] mut sitte nii [...] seuraavana päivänä luin aamulehdestä [...] sitte että Janne Ojanen (.) teki maalin (.) ja sit (.) syöttäjänä Raimo Helmine [...] ja mun aivot sano sit mulle että ei voi olla mahdollista (.) ei o mahdollista (.) mä en osannu jakaa niitä [...] palsta [...] ku se on näin tappara oli näin tää juttu (.) ja ilveksen juttu oli tässä (.) ni mää luin nää kaikki yhteen [...] ku mää sitte lui varmaa se jutun [...] kaks kertaa kolme kertaa mää sanoin että ei voi olla [...] ja [...] seuraavan kerran ku mää menin puheterapeutille [...] ni mä otin sen aamulehden mukaan ja näytin [...] selvitä mulle tää homma [...]

### Esimerkki 9: Klassinen musiikki auttaa keskittymään

406. P: [...] siinä alussahan esmes [...] ei sitä tietoo [...] se meni niinku täältä ja sitte toiselta ulos [...] se ei jääny niinku aivoihin [...] mutta sitten ni se [puheterapeutin nimi] ni sano mulle [...] että ni kuunteleppas aina silloin ku sää reenaat ni [...] klassista musiikkia [...] mä vieläkin [...] pistän [...] yleensä soimaan aina klassista musiikkia ja reenaan (.) ja se auttaa siis toi keskit- (.) tymistä [...] ja sitten [...] ymmärtää sen [...] klassisen musiikin kautta [...] niinko se rauhoittaa [...] mun mielestä se oli se oli yks [...] semmosia suuria asioita [...] joo siit on kyllä [...] mum mielestä paljon [...] apua siinä hommassa [...] nimenomaan keskittyminen

Pekka oli ollut aktiivinen yhteisötoiminnassa (*ku mä oon ollu aina niin noitten [...] purjehdusseuran hallituksissa ja kaikissa muissa semmosissa*) ja sairastumisen myötä mielenkiinnon kohteet laajenivat haluun auttaa kanssasairastuneita, kouluttaa asiantuntijoita ja

levittää tietoa aivoverenkiertohäiriöistä toimimalla kokemusasiantuntijana. Pekka kuvasi runsasta aktiivisuuttaan kolmannen sektorin toimijana, ja kertoi kokevansa toimintansa alan parissa ikään kuin kiitokseksi häntä hoitaneita ihmisiä kohtaan (esimerkki 10). Pekka myös kantoi huolta erityisesti nuorena aivoverenkiertohäiriöihin sairastuvista ihmisistä.

#### Esimerkki 10: Yhteisöaktiivisuuden alku

460. P: [...] liityin varmaan vuonna yhdeksänviis tonne [yhdistyksen nimi] ja rupesin [...] näitä tämmösiä kaikkee juttuja [...] hoitaan [...] nää tämmöset (.) puheterapeuttien koulutukset ja (.) kuinka paljon niitä tarvitaan [...] mää sain siitä sitte [...] niinku virtaa tähän näin että (.) jollei mullois mitään [...] niin määhän makaisin sillon niin kotona sohvalla vaakatasossa [...]

564. P: [...] mikä mulle siinä kaikista tärkeintä on ollu (.) justiinsa se että sää saat jeesata [...] näitä jotka näitä [aivoverenkiertohäiriöitä] saa [...] mä oon helkutin huolissani [...] ku näitä aavehoita tulee aina nuoremmille ja nuoremmille ja kattelet sitä hommaa [...] että saa niinku (.) helpottaa niitten elämää siis tulevaisuudessa vähäsen niin että se ois vähän parempaa [...] mää kylä oon saanu kylä hyvän [...] lottovoiton kun sain [...] puheterapeuttien [...] toiset taas ei kaikki saa sitä niin sehän on tämmönen (.) huonompi homma [...] mä oon paljon käynny puhumassa [sairaalassa] [...] ni (.) mum mielest on hieno semmonen [...] mitä ne [hoitohenkilökunta] teki mulle [...] sen kaks ja puali viikkoo ku mä olin siellä [...] niin sehän on niille kiitos (.) kun mää meen sanoon niille [...]

Pekan näkökulma tiedonjakamiseen aivoverenkiertohäiriöistä ja afasiasta oli varsin henkilökohtainen. Pekka kuvasi aloittaneensa yhteisötoiminnan muutaman vuoden kuluttua sairastumisesta, ja oli jatkanut toimintaa nykypäivään asti. Vaikka Pekan toimintakyky muuttui hänen sairastuttuaan aivoverenkiertohäiriöön, hän oli sinnikkäästi pysynyt aktiivisena ja säilyttänyt omalta osaltaan kontaktinsa ympäristöön. Pekka kuitenkin kuvasi sairastumisen kaventaneen tuttavapiiriä, mikä ei johtunut niinkään Pekan kontaktikyvyttömyydestä vaan siitä, että ihmiset arastelivat kanssakäymistä sairastuneen kanssa. Hän arveli syyksi sen, että sairastumisaikana aivoverenkiertohäiriöistä ei juuri ollut yleistä tietoa, eivätkä ihmiset täten ymmärtäneet, mitä Pekalle oli tapahtunut (esimerkki 11).

### Esimerkki 11: Todellisten ystävien lukumäärä

186. P: [...] se kaikista tärkein on ollut vaimo ja (.) sitte joku (.) ystävä ja [...] jostai (.) purjehdusseuralta nii (.) pari kaveria ja sitte [...] työhommista ni yks kaveri [...] ja määki luulin että mul on kavereita miljoona [...] mutta kukaan ei tiennyt siihen aikaan että [...] mikä on (.) aivoinfrakti [...] onko Pekasta tullu hullu (.) siihen aikaan vuonna yhdeksänsäkolme (.) et [...] mitä se [...] tarkoittaa [...]

Pekka muisteli myös yksityiskohtaisia tilanteita, joissa hän oli tullut väärinymmärretyksi ja tilanteista oli tullut vaivaannuttavia tai epämiellyttäviä (esimerkki 12). Tuttavien kanssa ilmenneet väärinymmärrykset johtuivat pääasiassa siitä, että ihmiset olivat luulleet Pekan perusluonteen muuttuneen (esimerkki 13).

### Esimerkki 12: Ennakkoluuloisuus satuttaa

236. P: Mulla on jäänyt vaan se mieleen se [...] silloin me oltiin kävelty [...] kauppaan ja mulla oli noi lapset mukana [...] ja siellä kaupassa oli [kassamyyjä] sitten nii se [...] anto mulle summan [...] mä luulin- tai ymmärsin että se oli (.) kaksikymmentä kaheksan (.) markkaa [...] ja (.) mä annoin sitten ni sille [...] kolmekymmentä markkaa ni se täti (.) huusi ku hinaaja (.) mikä saatanan alkoholisti sää oot ja tää summa makso kolkyttä kaheksan markkaa [...] ja se huuti ku hinaajana siinä sitä [...] onneks mul oli noi lapset mukana (.) jos mä oisin ol yksin [...] ni oisin (.) nyrkillä (.) pistänyt sen tädin etuhampaat (.) kaikki rikki [...] siis mä oisin- se koski niin lujaa [...] mul ei oo koskaan ollut mitään alkoholiongelmaa eikä tän eikä ennen sitä [...] mutta se koski kyllä siis niin (.) siis niin (.) rajusti [...] emmä tie minkä takia [...] se on vaan jäänyt mulla [...] sitä mä oon monta kertaa kans miettinyt sitä että minkä takia (.) että se [...] voimakkaasti mieleen tulee aina

### Esimerkki 13: Pekka on muuttunut

222. P: [...] silloin mentiin [purjehdusseuralle] [...] ni sitte noita oli [...] vanhoja [...] kavereita [...] juotiin kahvia siin sitte ja (.) sit siinä oli tota (.) porukkaa paljon nii [...] ku mä en pystynyt sanoo mitään [...] niin joku kavereista sano sitte että onpas Pekasta tullu levee [murresana: ylpeä] että ku ei morjesta enää

Sosiaalisten tilanteiden muutokset olivat olleet Pekasta hämmäntäviä, ja hän kuvasikin että *mähän oon aina ollut tällöinen sosiaalinen*. Pekka kuitenkin kuvasi myös positiivisia sosiaalisia tilanteita, joissa hänen sairautensa oli hyväksytty ja häntä tuettu ja kannustettu (esimerkki 14). Saamiensa kuntoutustoimenpiteiden Pekka kuvasi olleen kuin *lottovoitto*, ja hän korostikin kuvauksissaan kuntoutuksesta saamaansa hyötyä (esimerkki 15).

#### Esimerkki 14: Askeleet kohti aurinkoa

154. P: Ja sitten tuli tää [afasia] näin ni mä oon monta kertaa sanonu että niinko ystävä joka mun on parhaita [...] poikakavereita [...] se soitti silllon mulle varmaan monia monia kertoja (.) mä en itte silllon vie puhunu mitään [...] ni se sano sillai että [...] Pekka mietti aina sillai päin että sulla on kun [...] vuori jossa on askeleet kohti aurinkoon [...] ja se on mum mielestä semmonen jota (.) siis mä oon ite sitä siis paljon miettiny (.) ja [...] niinko nää askeleet kohti (.) mennään aina niinko [...] mennään parempaan

#### Esimerkki 15: Määhän sain uuden elämän

524. P: [...] mä varmaan itte tajusin [...] vasta sen sanotaan tän aaveehoon jälkeen niin parin vuoden päästä (.) mä silllon vasta tajusin että siis niin (.) määhän sain uuden (.) elämän (.) ja mää sain sen siis nimenomaan sen kuntouksen ja näitten kautta [...]

**Nykytilanteestaan ja tulevaisuudennäkymistään** kertoessaan Pekka kuvasi tyytyväisyyttä elämään. Pekka käytti läpi kertomuksen sairastumisen alkuvaiheessa kuulemaansa *askeleet kohti aurinkoa* -esimerkkiä, ja kuvasikin nykytilannettaan kielikuvan avulla varsin valoisasti (esimerkki 16).

#### Esimerkki 16: Auringonpaisteessa

402. P: [...] mä oon monta kertaa sanonu [...] mun mielestä ne askeleet kohti aurinkoa että joskus [...] mentiin yks tai kaks askelmaa joskus mentiin yks taikka kaks ni taaksekinpäin [...] mutta yleensä mentiin aina niinkon eteenpäin [...] tänä päivänä nään aurinkoo tosi paljo [...]

Pekka kuvasi nykytilanteen toimintakykyään tiedostavan oloisesti: haastattelutilanteessa hän kykeni sujuvaan keskusteluun, mutta kertoi kielellis-kognitiivisissa taidoissaan olevan vieläkin harjoittelun varaa (esimerkki 17). Pekka myös koki, että kuntoutuminen ikään kuin jatkuu edelleen hänen harjoittamansa aktiivitoiminnan kautta (*[...] siis mum mielestä toi se kuntoutus [...] se mum mielestä jatkuu vielä [yhdistyksen nimi] ja puheterapeuttien kaikissa muissa asioissa ni yllättävän paljo*).

#### Esimerkki 17: Vieläkin oppii

476. P: Mut kyähän mää kyllä mä kuitenkin opin uusia asioita vieläkin [...] vaikka siitä on [...] jo niin ja niin paljon aikaa siittä hommasta [...] niin [...] joskus vieläkin joutuu miettiin sanoja ja kaikkee muuta vastaavaa



Pekan nykyhetken kuvauksissa hän ei erityisesti korostanut afasiaan liittyviä haitan kokemuksia, eikä hän tuonut ilmi toiveita oirekuvan kohenemisesta. Pekka mainitsi ajatelleensa jo sairastumisen alusta alkaen että *reenaamallahan tää tulee*, mikä kuvastaa hyvin hänen arkista suhtautumistaan sairastumiseen ja sen jälkiseurauksiin. Pekka totesikin olevansa nykyään vähään tyytyväinen ja iloitsevansa arkisista asioista, kuten ajanvietosta lastenlasten kanssa (esimerkki 18).

#### Esimerkki 18: Matalalla profiililla tavallista elämää

204. P: Yhm joo nimenomaan se on niin [...] nimenomaan siis elämä on matalemmalla profiililla [...] tänä päivänä niin mä oon monta kertaa sanonu [...] ni kaikki mä saan olla vaarina ja tehdä niille jotain ja [...] viedä balettiin tai jotain ja [...] kuljettaa [...] kyä tää on nii tää on (.) tavallisen ihmisen tarina [...]

Pekan kertomuksessa tyytyväisyys nykyhetkeen nousi esiin. Hänen perhesuhteensa olivat vakaat (*No perhe mullon vieläkin että [...] avioliitosta tulee täyteen tänä vuonna kolkytäviis vuatta*) ja kertomuksesta välittyi perheen olevan pysyvä ja voimaa antava elementti hänen elämässään. Pekka oli aktiivinen eläkeläinen, jolle sairastumisesta ja afasiasta oli muodostunut hyväksytty osa elettyä ja nykyistä elämää.

#### 5.1.2 Pekan kertomuksen sävyt ja projektit: optimistisen realistinen

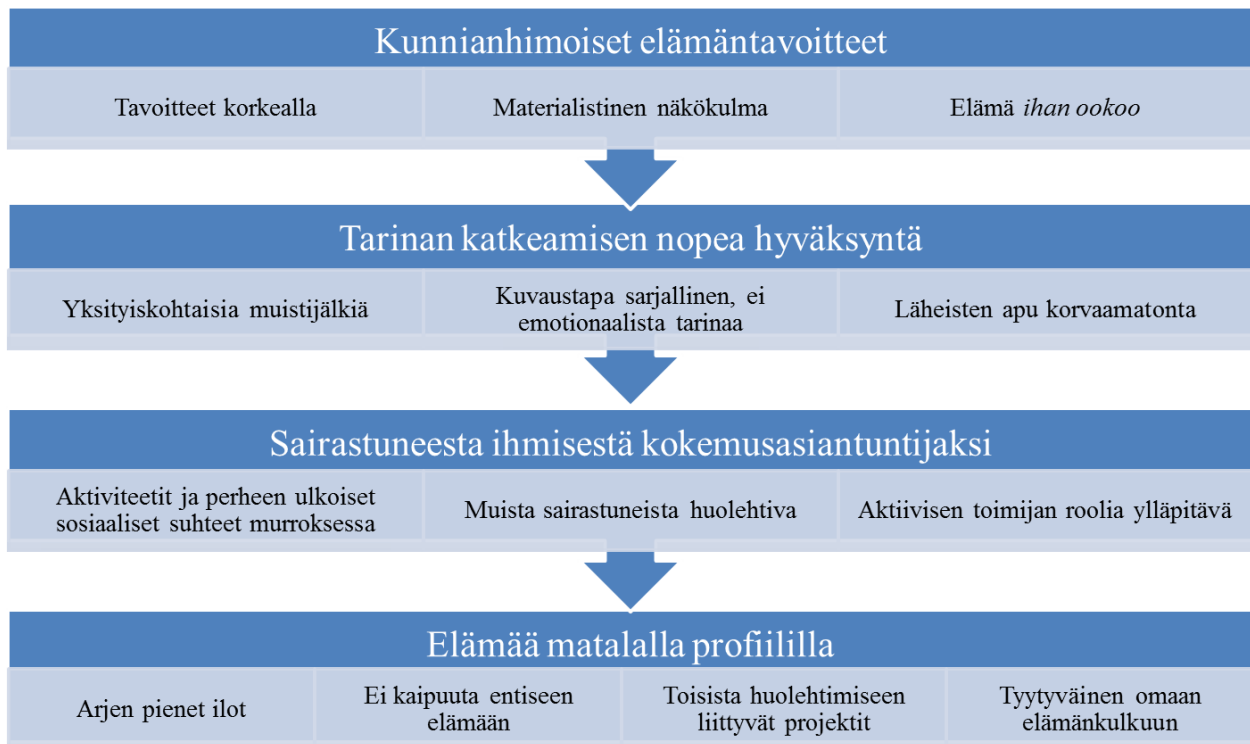
Pekan narratiivissa sairastuminen ja siitä seurannut toimintakyvyn ja sosiaalisten suhteiden muutos katkaisivat elämäntarinan kulun. Sairastumistilanteen aikana ilmenee myös tarinallisen tyhjiön vaihe, joka näkyy projektien puuttumisena. Sairastumisen jälkeisen elämän kuvauksissa oli jo havaittavissa sekä projekteja että emotionaalista sävymaailmaa. Pekka kertoi tarinoita joista välittyi hänen kokemuksensa tapahtumista: esimerkiksi kaupassakäyntitarina on jäänyt hänelle mieleen voimakkaan negatiivisesti sävyttyneenä, sillä hän koki vihaa ja häpeää alkoholistiksi leimautumisesta. Pekka kuvasi myös positiivissävytteisiä tapahtumia, kuten läheisen ystävän yhteydenpidon ja tuen sairastumisen alkuvaiheesta asti. Vaikka Pekka kuvaili myös kokemuksiaan ystävien kaikkoamasta, hänen kertomuksestaan oli huomattavissa läheisimpien ihmisten tukiverkoston olleen sairastumisen jälkeisessä elämässä korvaamatonta. Sairastumisen jälkeinen aika oli sävyttynyt turhautumista ja haasteita tuoneena, mutta myös toiveikkaana ja yritteliäänä ajanjaksona. Saamaansa kuntoutusinterventiota Pekka ei kuvaillut niinkään afasiaoirekuvan helpottumisen kautta vaan

vahvan emotionaalisella kokemuksella uudesta mahdollisuudesta ja jopa uudesta elämästä. Nämä myönteiset kokemukset olivat tukeneet Pekan koko kuntoutumisprosessia aina nykytilanteeseen asti.

Pekka kuvasi omaa sinnikkyyttään sekä sosiaalisena toimijana että toimintojen uudelleenopettelijana. Hän koki kuitenkin tarvinneensa ehdottomasti kuntoutustoimenpiteitä, ja Pekan kuvauksiin perustuen tämä tavoite oli realistinen. Tuonaikaisiksi projekteiksi nousivat toimintakyvyn koheneminen ja kielelliskognitiivisten taitojen kuntoutuminen. Kuntoutumista koskevia tarinajaksoja väritti kiitollinen, arvostava ja tyytyväinen sävy, ja niissä toistui usein voimakkaan positiivisesti värittynyt termi *lottovoitto* kuntoutustoimenpiteitä kuvailtaessa. Pekka kokikin kuntoutustoimenpiteet hyödyllisiksi ja tarpeellisiksi. Hän myös ymmärsi oman roolinsa kuntoutumisen toteutumisessa: *reenaamallahan tää tulee*. Pekka ei kuvannut kertomuksessaan kuntoutuksessa ilmenneen epäonnistumisia tai pettymyksiä, vaan kuntoutumistarina on positiivisesti sävyttynyt. Vaikka Pekan oma tarina on onnistumisen sävyttämä, hän korosti huoltaan muista kuntoutujista ja henkilöistä, jotka eivät mahdollisesti saa kuntoutusta lainkaan. Tämä korostaa Pekan oman kuntoutustarinan positiivista sävyä ja sen taustaa – Pekka kertoi olleensa onnekas saatuaan kuntoutustoimenpiteitä, sillä näki, että kaikille tämänkaltaista mahdollisuutta ei suoda. Tämän vuoksi onnellisen sävyn rinnalle kuntoutumistarinaan nousee myös kiitollinen sävymaailma hänelle suodusta hoidosta ja kuntoutuksesta.

Pekka kuvasi itseään aktiivisena toimijana sairastumista edeltävänä aikana. Sairastuminen ei katkaissutkaan Pekan kokemusta itsestä sosiaalisena vaikuttajana, vaan muutti pikemminkin ympäristön suhtautumista Pekkaan sairastuneena ihmisenä. Sairastuminen vaikutti myös entisiin harrastuksiin ja aktiviteetteihin toimintakyvyn heikkenemisen kautta. Tällöin Pekka suuntasi aktiivisuutensa uusiin toimiin ja liittyi kolmannen sektorin yhdistystoimintaan välittämään tietoa aivoverenkiertohäiriöistä ja afasiasta. Sairastuminen vaikutti siis Pekan mielenkiinnon kohteisiin siten, että afasiasta tullessa osa omaa elämää Pekka koki mielekkääksi levittää paitsi yleistä tietoa myös omaa kokemustaan aiheesta. Hän kuvasikin haastattelutilanteessa, että tiedon välittäminen ja oman sairastumistarinan kertominen on tärkeää paitsi kuulijoille myös hänelle itselleen. Tässä näkyi eräs elämäntarinallinen projekti, eli tiedon jakaminen itselle tärkeäksi koetusta aiheesta.

Nykytilannetta Pekka ei kertomuksessaan juuri kuvaillut. Hän korosti perheen tärkeyttä ja aikaa olla läsnä lapsenlapsilleen. Hän myös kuvasi näkevänsä *aurinkoo tosi paljon*: nykyelämä oli onnellista ja tapahtumat positiivissävyyisiä. Eron entisen elämän tavoitteiden välille hän teki selväksi kuvatessaan olevansa nykyään tyytyväinen arkisiin asioihin eikä kaivannut sairastumista edeltäviä elämäntavoitteita. Pekan kertomuksen tämän hetken projekti vaikuttikin olevan asioiden säilyminen nykyisellään – Pekka ei haikaillut sairastumista edeltävää elämää, mutta ei myöskään ilmaissut tulevaisuuteen suuntaavia toiveita tai tavoitteita. Tärkeintä oli tässä ja nyt. Pekan kokonaisnarratiivin eteneminen ja vaiheet ovat havainnollistettuna kuviossa 1 ja kertomuksen sävyt ja projektit taulukossa 3.



**Kuvio 1: Pekan narratiivin kulku ajasta ennen sairastumista nykyyhetkeen**

**Taulukko 3: Pekan narratiivia värittävät sävyt ja esiintyvät tavoitteet**

<b>Ajanjakso</b>	<b>Kertomusten sävy maailma</b>	<b>Kertomuksen projektit</b>
<i>Ennen sairastumista</i>	Positiivinen	Statusasema
<i>Sairastuminen</i>	Neutraalin hyväksyvä	Tarinallinen katkos
<i>Sairastumisen jälkeen</i>	Turhautunut Optimistinen Yritteliäs Kiitollinen	Kuntoutuminen kokemusasiantuntijana toimijaksi
<i>Nykytilanne ja tulevaisuus</i>	Positiivinen Tyytyväinen	Saavutetun tilanteen säilyttäminen

Sairastumisesta ja siitä seuranneesta afasiasta muotoutui osa Pekan elämää ja häntä itseään, ja hän valjasti afasian tiedonvälityksen välineeksi toimimalla kolmannen sektorin kouluttajana. Omalla tarinallaan hän koki näin tarjoavansa muille paitsi tietoa myös tukea. Pekan elämä rakentui uudelleen läheisten tuen sekä oman aktiivisuuden ja toimijaroolin avulla, ja nykyhetkessä hän oli omaksunut tapahtuneen sairastumisen ja afasian osaksi elämäänsä. Pekka oli elämänmuutoksensa tyytyväinen hyväksyjä.

## 5.2 Maija – perheen vastuunkantajasta sinnikkääksi pärjääjäksi

Toinen tutkimushenkilö Maija oli 62-vuotias eläkeläinen, jonka sairastumisesta aivoverenkiertohäiriöön oli kulunut noin kaksi vuotta.

### 5.2.1 Maijan kertomus

Maija kertoi olleensa **ennen sairastumista** työn saralla hyvin aktiivinen, harjoittaneensa elämässään useita eri ammatteja sekä asuneensa yli kymmenen vuotta ulkomailla. Maijalla oli kolme lasta, joista hän oli yhden omaishoitaja. Maijan mukaan erityislapsen tarpeet tekivät elämästä varsin hektistä (esimerkki 1).

#### Esimerkki 1: Kiireeseen tottunut

20. M: [...] minä (.) joudun vahtima [...] tätä vammaista poika  
yöt ja päivät kun on niin vilkas [...] on pikkusen  
kiirettä aina mutta (.) minä oon tottunut tämän

Vaikka elämä oli ollut kiireistä ja työteliästä, Maija kuvasi elämänsä olleen *tavallista perheenäidin arkea*. Kertomuksessaan hän korosti rooliaan avustettavan lapsen vanhempänä ja työteliäänä äitinä.

Maijan kertoi **sairastumistilanteessa** olleensa pitkään flunssainen. Voimakkaan päänsäryn ilmettyä hän soitti sairaalaan, mutta tilanteen vakavuutta ei puhelimessa tunnistettu. Kertomuksessaan Maija korosti, että kivuliaasta kokemuksesta huolimatta hän huolehti ensin poikansa pääsyn työpaikalleen ennen itsensä järjestämistä sairaalaan. Sairaalaan päästyään hänen toimintakykynsä heikkeni huomattavasti, mikä näkyi jalan halvaantumisena sekä puheilmaisun katoamisena (esimerkki 2).

## Esimerkki 2: Flunssa paljastui aivoverenkiertohäiriöksi

24. M: [...] kaksi kuukautta on ollut öö (.) nuha [...] minä luulen että tää on (.) sinus infektsiooni (.) sitten on kauhea pää kipeä [...] sitten yksi aamu [...] hirrveä (.) sitte minä lähetin vammasen pojan (.) öö työpaikalle minä [...] hälytin ambulanssin sitten (.) ambulanssimies ja nainen sano että ei tarvihte ambulanssia että (.) tilaa taksi (.) sitten on kauhea päänsärky minä (.) juuri ja juuri tilasin taksi sitte (.) oksemunpussi [...] kädessä saavuin sairaalaan sitte [...] lääkintä vahti mestari kärrää minut [...] lääkärin vastaanoltolle silloin juuri minä menetän [...] jalka- [...] tuki [...] Että ei oo mitään (.) holttia tässä oikeassa sääressä [...] minä yritin puhua ei mitään muuta kun [...] pö pö pö pö

Maija kertoi pelästyneensä liikunta- ja puhekykynsä heikkenemistä kovasti (*[...] minä oon (.) kauhuissani [...] minä (.) itkin*) ja hänen kuvauksensa sairastumistilanteesta kertoi tajunnan tason laskusta sekä ajantajun vääristymisestä (esimerkki 3). Maija kertoi, että ei aivoverenkiertohäiriön ilmettyä tunnistanut tilanteen vakavuutta vaan luuli kotiutuvansa pian.

## Esimerkki 3: Tilanne ei vielä selvillä

28. M: [...] sitten [...] minä em (.) muista (.) kun ei mitään kipua [...] sitten kun (.) minä heräsin [...] minä luulin että on yksi yö vaan mennyt [...] sitten minun (.) poikani sanoi ttä- (.) on viikko on mennyt [...] minä en ehkä tiennyt mitä tuleman pitää mutta [...] minä oon kauhean onnellinen että on näin kaunis päivä (.) minut on puettu minun (.) omaan vaatteeseen minä luulen että (.) kaikki on hyvin

Myöhemmin, kun Maijalle selvisi että jotain vakavaa on tapahtunut ja hän ei pääsekään kotiin, hän kuvasi oloaan kauhistuneeksi. Maija kertoi ymmärtäneensä, että oli edelleen sairaalassa, mutta koki olonsa ahdistuneeksi ja kuvasi tuntemusta käyttäen kielikuvaa vankeudesta (esimerkki 4).

## Esimerkki 4: Vanki

76. M: [...] minä en [...] päässyt sängystä ulo [...] sitte minä oon kauhuissan [...] oonko minä tullut hulluksi että ei oo mitän henkilökuntaa huoneessa että minä oon [...] vanki hehe [...] so to speak [...] minä kyllä tiesin että (.) on sairaalassa (.) mutta (.) minä en tiennyt kuinka on kuinka hyvin taikka pahastit (.) on minun asian

Maija kertoi sairaalan henkilökuntaa kohdatessaan ymmärtäneensä heidän puhettaan, mutta hänen oma ilmaisunsa ei ollut ymmärrettävää (*[...] minä ymmärsin hänen puheessa mutta minä en osannut puhua*). Maija kertoi myös, että hoitohenkilökunta ei ottanut häneen juuri lainkaan kontaktia. Maija kertoi, että ymmärsi tuolloin kaiken kuulemansa, ja kuvasi kokeneensa kontaktin puutteesta ulkopuolisuuden tunnetta (esimerkki 5).

#### Esimerkki 5: Kuin eläintarhassa

86. M: [...] joku sairaanhoitaja tulee ja hän tekee mitä sairaanhoitajan pitää (.) sitten hän lähti mutta ei mitään (.) keskustelua (.) hän ei [...] välitä puhua minulle kun kaikki luulee että minä en ymmärrä [...] että minä olen ulkopuolelle että on [...] sama kuin on joku eläintarhassa hehe

Maija kertoi, että vaikka hän itse sairastui vakavasti, huoli omaishoidettavasta pojasta ei poistunut. Maija kuvasikin tyytyväisyyttään siitä, miten hänen toinen lapsensa ryhtyi välittömästi hoitamaan veljensä asioita äidin joutuessa sairaalaan (*[...] minä yritän sanoa että missä on tämä vammanen lapse (.) sitten hän selittää ja rauhoittaa että (.) on hänen kanssa (.) hän [...] katsoo perään että nyt on kaikki kunnossa kun [...] veli katsoo perään*).

**Sairastumisen jälkeisessä elämänvaiheessa** Maija kuvasi sekä omia kokemuksiaan tilanteen muutoksesta että ympäristön reaktioita. Hänen sosiaaliset suhteensa eivät juuri vähentyneet sairastumisen seurauksena, vaan hän pikemminkin kuvasi tiettyjen ystävyys-suhteiden syvenemistä (*joku on öö (.) deepen (.) syvintynyt ystävyys*). Maija kertoi ystävästä, joka oli hänen sairastuessaan kauhuissaan tilanteesta, mutta pyrki peittämään tunteensa (esimerkki 6). Tilanne ei haitannut Maijaa, vaan päinvastoin hän kertoi ymmärtäneensä ystävän kokemusta. Maija kertoi myös huomanneensa, että eräät tuttavat halusivat olla hänen ystäviään vain tietynlaisen statusaseman vuoksi (esimerkki 7).

#### Esimerkki 6: Läheistä kauhistuttaa

108. M: [...] hän aina odotti että käänsi päätä pois että kukaan ei (.) huomaa että on (.) kauhuissaan mutta (.) minä kyllä ymmärsin häntä

### Esimerkki 7: Sairaalan ihmisen ystävä

116. M: [...] minä näen mitä [...] ystävyys [...] hänelle on [...] on  
(.) kerskaillu [...] että [...] hän on (.) öö minun ystävä  
[...] hän on (.) kerskaillu että hän on (.) sairaan  
ystävä hehe

Maija kuvasi myös ahdistusta sairastumisen jälkeisen elämän vaiheesta siitä, millä tavoin elämä mahdollisesti muuttuisi. Maija kertoi pelänneensä joutuvansa hoitokotiin ja häntä arvelutti oman toimintakyvyn riittämättömyys itsenäiseen elämiseen (esimerkki 8).

### Esimerkki 8: Kotiinpääsy rauhoittaa

192. M: Kyllä minä tiesin [...] minä joudun [...] palveluskotiin  
taikka [...] vanhainkotiin (.) mutta nyt on hyvä että  
minä pääsin kotiin

Maijasta tuntui aluksi *levottomalta* hänen huolehtiessaan erityislapsensa tulevaisuudesta, mutta hän rauhoittui huomattuaan muiden lastensa pitävän veljestään huolta. Maija myös kertoi ilahtuneensa, kun ymmärsi avustettavan lapsensa pärjäävän odotettua paremmin omillaan. Maijan mukaan *joskus [...] hämmästytti että minun poikani osaava [...] ei tarte aina äitestä [...] hyvä että minä oon (.) kasvattanut*. Maija koki toimineensa kasvattajana hyvin ja lastensa pärjäävän tämän ansiosta. Maijan näkemys itsestään perheen huoltajana ja vastuunkantajana koki muutoksen, jonka seurauksena Maija kuvasi ylpeyttä ja onnistumista omasta toiminnastaan kasvattajana: vaikka hänelle sattuisi jotain vakavaa, perheen muut jäsenet pitäisivät kyllä toisistaan huolta.

Maija toi esiin kertomuksessaan, että **nykytilanteessa** kommunikatiivisten kykyjensä kohennuttua hän pyrkii jälleen aktiiviseksi toimijaksi. Maija kertoi ottavansa kantaa esimerkiksi lapsensa tuetun asumisen järjestelyihin (esimerkki 9).

### Esimerkki 9: Kohentunut kieli käyttöön

174. M: [...] on pikkusen (.) huolia mutta ei niin paljon että  
kyllä [erityislapsi] pärjää [...] nyt kun on pikkusen  
kielitaito kohentunut [...] minä (.) yritän kohentaa  
hänen asumisympäristöään

Maija kuvasi tulevansa toimeen, mutta kaipaavansa hieman kohenemista toimintakykyynsä (esimerkki 10). Maija kuitenkin korosti, että elämänsä avulla hän on hyväksynyt sairastumisen ja sen seuraukset (esimerkki 11).



### Esimerkki 10: Toimintakyky lähes riittävä

224. M: [...] onnellinen että minä (.) kävelen ja puhun mutta (.) ei mitään muuta hehe [...] tulen toimeen mutta (.) ei oo niin [...] hyvä kuin minä toivon [...] pikkusen mutta (.) ei sev väliä hehe

### Esimerkki 11: Fatalisti

198. M: [...] minä kyllä oon sinut sairauteni kanssa (.) että (.) minä oon fatalisti

Maijan asennoituminen sairastumisen jälkiseurauksiin ja afasiaan oli hyvin rationaalinen ja tilanteen tiedostava. Hän kuvasi tapahtumia hyväntuulisen avoimesti, mutta kertomuksesta oli huomattavissa myös afasiaoirekuvan aiheuttamat hankaluudet arjen elämässä. Maija kertoi muun muassa, että sosiaalisissa tilanteissa *on pakko* tehdä itsensä ymmärretyksi keinolla millä hyvänsä. Hän kuvasikin tarkasti, että *[...] oon (.) sinnikäs (.) että ei mitään [...] vaaraa että minä oon (.) ulkopuolella*. Maija ei kokenut jäävänsä afasian vuoksi ulkopuoliseksi, vaan ilmaisi varsin suorasanaisesti olevansa *sinnikäs akka*. Maija toikin korostaen ilmi, että oli hyväksynyt sairastumisen aiheuttamat vaikeudet osaksi hänen henkilökohtaista elämänkulkuaan (esimerkki 12).

### Esimerkki 12: Työläs mutta ainoa elämäni

250. M: Pikkusen on työlästä mutta [...] ei oo mitään muuta elämää minulla annettu että (.) kyllä minä haluaisin että on terve mutta joskus on pikkusen sairas joskus on suuri sairas että (.) en tiedä [...] tämä on minun elämäni

#### 5.2.2 Maijan kertomuksen sävyt ja projektit: pelon ja epätoivon ylittäjä

Ennen sairastumista Maija kuvasi elämänsä määrittyneen pitkälti erityishuomiota tarvitsevan lapsensa mukaan. Tämän ajanjakson sävymaailma oli Maijan kertomuksessa melko neutraali, sillä hän ei määrittänyt kiirettä varsinaisesti positiiviseksi tai negatiiviseksi piirteeksi. Sairastumista edeltäneen ajan merkittävä projekti oli kuitenkin lapsen omaishoitajana toimiminen ja tälle edullisen elinympäristön luominen.

Sairastumisajankohdan kertomusta väritti pelokas ja epätietoinen sävymaailma. Maija kertoi pelänneensä aluksi hoitokotiin joutumista, ja häntä huoletti tilanteen olevan niin vakava että itsenäinen asuminen ei olisi enää mahdollista. Maijan kuvauksista nousi vahvasti esiin hänen

tarinallisen projektinsa särkyminen: hän, joka huolehti perheestään viimeisiin voimiinsa asti ja sairaalaan joutuessaankin murehti ensisijaisesti poikansa hyvinvointia, ei voinut enää toimia lapsensa omaishoitajana. Maijan projekti, jossa tavoitteena oli kantaa päävastuu lapsensa elämänlaadusta, katkesi hänen omaan sairastumiseensa.

Sairastumisen jälkeisestä elämästä Maija kertoi puheterapiakuntoutuksen alkamisesta, joka herätti aluksi Maijassa epäuskoisia tunteita. Hän kertoi tuolloin ajatelleensa, että kuntoutus olisi turhaa, sillä hän ei tulisi kuntoutumaan (esimerkki 13). Maija kertoi puheterapeutin olleen *toiveikas* Maijan suhteen, kun taas hänen omat tuonaikaiset tuntemuksensa olivat sävyltään toivottomia.

#### Esimerkki 13: Terapia on rahan haaskausta

132. M: [puheterapeutti] on toiveikas mutta minä on (.)  
päättäny ettei minä en (.) pysty puhumaan (.)  
milloinkaan (.) sitä on turha (.) toive [...] rahan  
tuhlausta hehe [...] minä luulen että en koskaan puhu  
(.) että on aivan turha läpikäyrä

Tämä kertoo Maijan elämäntarinallisen projektin ylirealistisuudesta: hän näki kuntoutumisen mahdottomana puheterapeutin vastakkaisesta näkemyksestä huolimatta. Maija ei uskonut omaan potentiaaliinsa. Hän kertoikin ymmärryksensä muodostuneen prosessinomaisesti vasta puheterapian edettyä hetken ja terapeutin kannustettua häntä harjoitteluun (esimerkki 14).

#### Esimerkki 14: Sanojen äärelle saattaja

142. M: [puheterapeutti] on (.) aivan rauhallinen että [...]  
hän (.) kyllä [...] saattaa minut öö (.) sanojen ääreen  
[...] hänen sinnikkyydensä avulla sitten minä (.) hoksaa  
sitä että on tärkeää että minä harjoittelen että (.)  
ei mitään turhaa touhua

Maija kuvasi puheterapeutin olleen kärsivällinen, ja vaikka Maija oli kuntoutuksen alkaessa epäileväinen, hän suostui kokeilemaan terapeutin antamia harjoitteita. Harjoitusten myötä Maija sai tarvittuja onnistumisen kokemuksia, jotka auttoivat häntä ymmärtämään sekä harjoittelun hyödyllisyyden että oman kuntoutumispotentiaalinsa (esimerkki 15). Maijan kuntoutumisen ylirealistinen projekti muuttui tällöin realistiseksi puheterapeutin asiakaslähtöisen toiminnan tukemana.

### Esimerkki 15: Onnistuminen luo uskoa omiin kykyihin

152. M: [...] kahden kerran jälkeen [puheterapeutti] anto minulle paperi että mä harjottelen (.) joku (.) ääntämis hommaa [...] ensin [...] pikkusen (.) hämmästytti että [...] mitä (.) harjoituksa kun minä en osaa minä en koskaan osaa (.) mutta sitten kun minä kerran (.) harjoittelin sitä minä (.) hoksasin että minähän pikkusen osaan että (.) muisti paranee

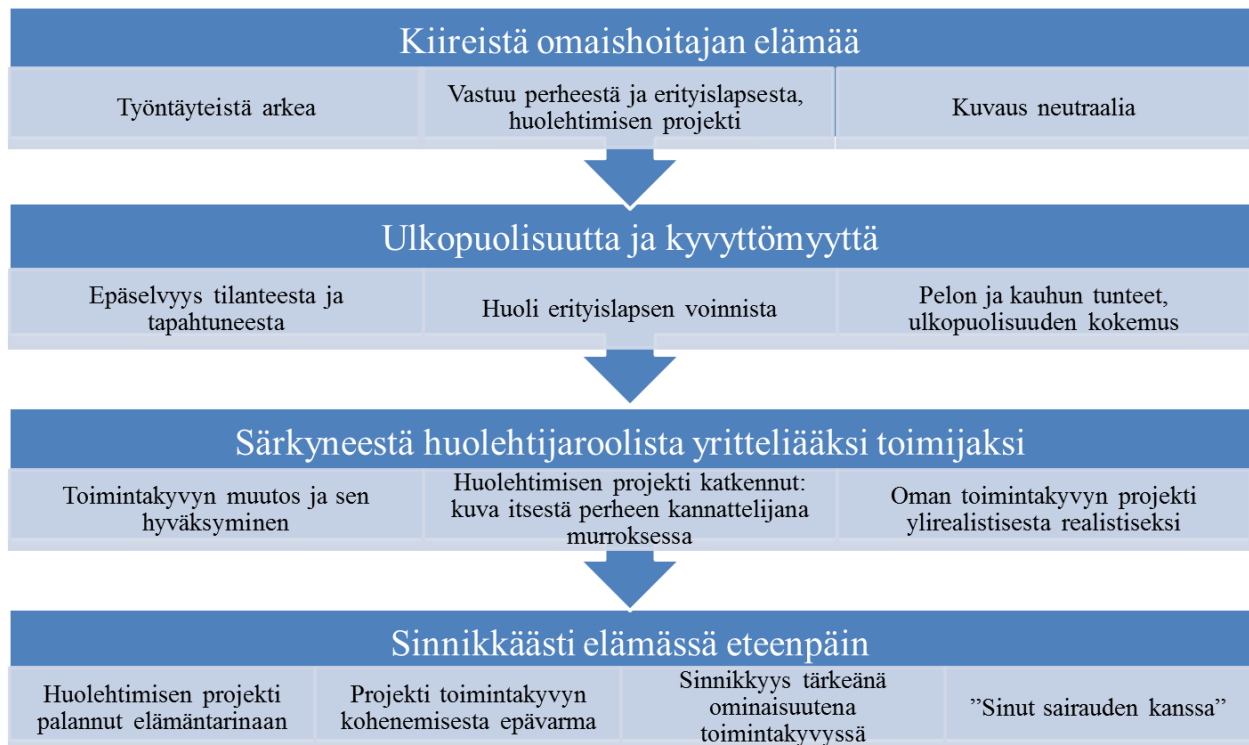
Nykytilanteen kuvausten sävy oli Maijalla varsin neutraali. Maija loi tarinaan vastakkainasettelua siten, että kertoi yhä olevansa pikemminkin *sairas* kuin terve, mutta tarinoiden sävy oli samalla hyväksyvä. Luonteva suhtautuminen näkyi esimerkiksi Maijan toteamuksesta (esimerkki 16) siitä, miltä sairastumisesta kertominen tuntuu.

### Esimerkki 16: Sairaana puhun sairaudesta

234. M: Ei mitään [...] kun on sairas (.) sitten minä puhun sairaudesta mutta jos minä oon terve minä puhun terveydestä [...] ei mitään muuta kun on (.) tavallista elämää

Maija kertoi myös osallistuvansa jälleen erityislapsensa asioiden hoitamiseen. Tältä osin sairastumista edeltänyt projekti oli palannut hänen elämäänsä. Kyseinen projekti kokikin muutoksen elämäntarinakokonaisuudessa: aluksi vastuu erityislapsesta oli Maijalla, ja vaikka sairastumisen jälkeen vastuu siirtyi Maijan muille lapsille, nykytilanteessa Maija pyrki jälleen aktiiviseen osallisuuteen. Projekti ei siis tuhoutunut täysin, vaan muutti muotoaan Maijan toimintakyvyn mukaisesti elämän eri vaiheissa.

Omaa toimintakykyä ja sen kuntoutumista koskeva projekti muotoutui Maijalla ylirealistisesta realistiseen sairastumisen jälkeisen ajanjakson aikana. Nykytilannetta Maija kuvasi, että *on paremmasta toivoa (.) mutta en tie onko [...] niin vanha nyt että (.) ehkä ei mitän [paranemista]*. Tämän hetken projekti olisikin mahdollisesti toimintakyvyn koheneminen vielä kielen tietotoimintojen ja liikuntakyvyn osalta, mutta Maija ei uskaltanut olla korkeaksi kokemansa iän vuoksi kovin luottavainen toiveen toteutumisesta. Hänen kertomuksestaan välittyi kuitenkin haasteiden tiedostamisen lisäksi tilanteen yleinen hyväksyntä. Maija ei antanut sairastumisen ja sen seurausten estää aktiivista toimijuuttaan, vaan pyrki elämässä eteenpäin hyväksyvällä asenteella ja sinnikkään luonteensa avulla. Maijan narratiivin kokonaisvaiheet ovat havainnollistettuna kuviossa 2 ja kertomuksen sävyt ja projektit taulukossa 4.



**Kuvio 2: Maijan narratiivin kulku ajasta ennen sairastumista nykyhetkeen**

**Taulukko 4: Maijan narratiivia värittävät sävyt ja esiintyvät tavoitteet**

Ajanjakso	Kertomusten sävymaailma	Kertomuksen projektit
<i>Ennen sairastumista</i>	Neutraali Kiirettä korostava	Perheestä ja varsinkin erityislapsesta huolehtiminen
<i>Sairastuminen</i>	Tiedonpuute Huolestunut Kauhistunut	Erityislapsesta huolehtiminen oman voinnin rajalle Tarinallinen katkos
<i>Sairastumisen jälkeen</i>	Epätoivoinen Turhautunut Epäuskoinen Yritteliäs Positiivinen	Voimaantuminen aktiiviseksi toimijaksi
<i>Nykytilanne ja tulevaisuus</i>	Hyväksyvä Tiedostava	Kuntoutumisen jatkuminen Erityislapsen asioiden hoitamiseen osallistuminen

Sairastuminen muutti Maijan elämän sävy maailmaa ja perheestään huolehtimisen projektia voimakkaasti, mutta kuntoutumisen myötä Maija oli kyennyt palauttamaan tätä entistä projektiaan jälleen elämäntarinansa osaksi. Maija toi kertomuksellaan vahvasti ilmi, että juuri oman sinnikkyytensä ja yritteliäisyytensä ansiosta hän on kyennyt säilyttämään aktiivisen roolin omassa elämässään. Maija oli kokenut rajun elämänmuutoksen, jonka hän oli oman maailmankuvansa raameissa kokenut osakseen ja hyväksynyt itselleen. Maija oli sinnikäs, elämänsä yritteliäästi eteenpäin vievä afasiakuntoutuja.

### 5.3 Jussi – työmiehestä elämän suunnan etsijäksi

Kolmas tutkimushenkilö Jussi oli 54-vuotias osa-aikaeläkeläinen, jonka sairastumisesta aivoverenkiertohäiriöön oli kulunut puolitoista vuotta.

#### 5.3.1 Jussin kertomus

Jussin kertoessa elämästään **ennen sairastumista** hän kuvasi lyhyesti perhettään ja työtään (esimerkki 1).

##### Esimerkki 1: Rankkoja ja työntäyteisiä päiviä

250. J: [...] mullon kolme lasta [...] välillä oli pitkiä päiviä  
ja [...] välillä oli rankkaa ja [...] kiirettä (.) töissä  
[...] mä olin pakkaaja

Jussi ei kertomuksessaan keskittynyt aikaan ennen sairastumista, vaan pikemminkin mainitsi ohimennen millaista elämä oli ennen aivoverenkiertohäiriötä. Mennyt aika ei siis ollut Jussille olennaista sisältöä tässä kertomuksessa.

**Sairastumistilannetta** Jussi kuvasi tapahtumien sarjallisena jaksena. Jussin sairastumistarina alkoi suonenvetomaisesta tuntemuksesta oikeassa kehonpuoliskossa, minkä jälkeen *meni koko oikee puoli pimeeks* (esimerkki 2). Jussi kertoi muistavansa tiettyjä yksityiskohtia kuten viikonpäivän ja kellonajat tarkasti, mutta tarinan edetessä muistikuvien väliin oli tullut aukkoja (esimerkki 3).

##### Esimerkki 2: Tapahtumaketju halvaantumisesta sairaalaan

22. J: [...] kakstuhatta kolmetoista nii (.) tiistai ja  
keskiviikon välisenä yönä [...] kauhee toi (.) tää  
oikeeseen [...] puoleen tähän jalkaan niin [...] semmonen  
veto tai mikä se nyt on [...] ja [...] siittä vähän aikaa  
niin meni koko tää oikee puoli pimeeks [...] siin oli  
semmonen [...] suonenveto [...] ja siittä se lähti [...] sitte  
mä en pystyny puhuun [...] vaimo heräs sitte siinä ja sitten se  
vaimo kävi herättämässä kakskytvuotiaan tytön [...] sitten ne  
soitti ambulanssin [...] ja se oli yöllä joskus olikse neljän  
aikaan vai puoli neljän aikaan [...] mä en [...] sitä muista kun me  
[...] asunnosta mentiin autoon [...] sitten on taas pätkiä pois

### Esimerkki 3: Muistikuvat harvenevat

58. J: [...] sitte mä muistankin vasta seuraavan kerran niin [...] poliklinikka [...] mä sitten heräsin siihen [...] kun tuli tota (.) vaimoni ja lapset käymään [...] mä en tiedä sitte paljoko kello oli [...] oisko ollu (.) puolenpäivän aikaan [...] mä en tiedä sitten olinks mää sielä päivän vai kaks [...] mulla ei oo mitään hajua [...]

Jussi kertoi, että ei muistanut sairaalaosastolla viettämästään ajasta juuri muuta kuin perheensä vierailun. Tämän hän korosti olleen merkittävä tuki epävarmoina hetkinä.

**Sairastumisen jälkeisenä ajanjaksona** Jussin kertomuksessa nousi esiin kuvauksia hänen kokemastaan toimintakyvyn muutoksesta. Hän kuvasi tällä ajanjaksolla kehittynyttä fatiikkioiretta, joka ilmeni ennakoimattomana ja voimakkaana aktiviteettitason ja toimintakyvyn romahtamisena (esimerkki 4).

### Esimerkki 4: Takapakki

100. J: Ja sitten tota (.) se oli jännä että se [...] viime syksy se alkoi hyvin toi (.) heinä elo (.) syyskuun puoliväli niin sillai että mää kävelin hirveesti [...] ja kaikki meni hyvin [...] sitten tota (.) tuli (.) semmonen takapakki et se (.) talvi meni aika pitkälle sillai että [...] em mitään jaksanu tehdä [...] se onn se vieläki vähäsen [...] kotonakin koitti siivota ja (.) siis imuroira ja [...] se tuli niinku [...] yhtäkkiä se [...] väsymys [...] ja se oli erilaista väsymystä kun (.) yleensä [...] se oli semmosta totaalista [...] mä en jaksanu kun istua [...] mennä selälleni [...] hyyvin voimakasta

Jussi kertoi vaimonsa roolista perheen tukihenkilönä korostamalla vaimon hoitaneen kaikki perheen asiat Jussin sairastuttua (esimerkki 5). Välit puolisoon olivat Jussilla kautta kertomuksen säilyneet hyvänä, mutta merkittävä muutos Jussin perheen sisäisissä suhteissa oli keskusteluyhteyden katkeaminen tyttäreen. Jussi kuvasi, että sairastumisen jälkeen hän ei juuri ole keskustellut tai viettänyt aikaa nuorimman lapsensa kanssa (esimerkki 5). Muutoksen syy oli hänelle itselleenkin tuntematon.

### Esimerkki 5: Vaimo toimi tukena, tytär vetäytyi

282. J: [vaimo] on [...] hoitanu [...] tosi paljon (.) meirän asioita [...] mä en saa [...] viime vuonna ei (.) em mä pystyny hoitaan [...] hän hoiti kaikki [...] vaimon kans mää tuun hyvin toimeen tän [...] nuorimmaisen kans on (.) hankalaa [...] em mää tierä [...] siis [...] ei se [...] halua puhua siittä [...] tai musta tuntuu että se ei halua [...] mun kanssa [...] hän (.) soitti sillan ambulanssin ja [...] em mä tierä mikä siinä sitten meni [...] kotona puhuu vaimon kanssa (.) likan kans ei puhuta [...] juuri mitään [...] morjes ja (.) terve ja (.) morjesta ku lähtee ovesta pihalle [...]

Jussi korosti kertomuksessaan muun perheen olleen hänen tukenaan, ja korostikin muiden lastensa yhteydenottojen olleen tärkeitä (esimerkki 6).

### Esimerkki 6: Lasten yhteydenpito on tärkeää

268. J: Ja tota [...] pojan kans ollaan [...] hyvin toimeen tuntunu että se tietää [...] miltä tuntuu [...] sitten [...] vanhin [...] niin (.) kyllä [...] nekin käy miehensä kanssa meillä (.) sillan tällön niin tota [...] se tuntuu kans hyvältä

Jussi kertoi sairastumisen jälkeisestä ajanjaksosta pääasiassa asioita, jotka eivät ole sairastumisen jälkeen sujuneet. Esimerkiksi lukeminen oli ollut Jussille mieluisa harrastus, joka oli sairastumisen myötä jäänyt täysin (*mää [...] olin kova lukeen ennen kun mää sairastuin [...] mää yritin tossa (.) öö kevättälvelle tänä vuonna niin lukee kotona niin ei siitä tullu mitään*). Jussi kuvasi sairastuminen vaikuttaneen paitsi perheen keskeiseen vuorovaikutukseen myös Jussin itsenäiseen toimintakykyyn ja osallistuvuuteen.

**Nykytilannetta** Jussi kuvasi runsaasti verrattuna muihin tutkimuksen ajanjaksoihin. Hän ei ollut tutkimusajankohtana vielä työkykyinen, ja korostikin läpi kertomuksen toivettaan töihin paluusta (esimerkki 7). Työelämää koskevissa kuvauksissa toistui toinen kertomuksen läpi kulkenut aihe, eli tarve puhua sairastumisesta tapahtumana.

### Esimerkki 7: Kaipuu takaisin työelämään

96. J: mä oon tota [...] osa-aikaeläkkeellä [...] en oo pystyny töihin meneen vielä [...] kylä tonne töihin kaipaa (.) sillai [...] sielä sais puhua [...] aika hankala paikka



Jussin sairastumisesta oli tutkimusajankohtana kulunut noin puolitoista vuotta, eli tapahtuma oli vielä tuore ja se korostui tarpeena käydä tapahtunutta läpi. Jussi kertoi, että nykytilanteessa se *kun mä pystyn vähän puhuun siitä [...] et se (.) se helpottaa*. Jussin mukaan hänellä ei ollut erityisiä suunnitelmia nykyhetkeen eikä tulevaisuuteen. Hän ei osannut tarkentaa tulevaisuuden toiveitaan eikä kuvannut, miltä tulevaisuus hänelle näyttää. Jussi kertoi kuitenkin huomioineensa mahdollisuuden siitä, että oirekuva ei enää kohene eikä kuntoutuminen edistyisi (esimerkki 8).

#### Esimerkki 8: Tulevaisuus on tyhjä

128. J: [...] en tiedä vielä että mitä [...] mää meinaan tehdä  
 että tota [...] konkreettisesti [...] no on mää miettiny  
 sitä että jaksanko mää tehdä (.) ja mitä mää jaksan  
 tehdä [...] jos ei se tästä parane

Jussin tarinassa aktiivisuuteen sekä toimintakykyyn vaikuttava seikka oli myös sairastumisen jälkeen ilmennyt masennusoirekuva (*oon ny (.) masennuksen tyyppistä (.) mä syön masennuslääkettä [...] en käyttäny ennen ku mä sairastuin*). Tällä oli mahdollisesti vaikutusta Jussin kokemukseen tulevaisuudesta ja sen mahdollisuuksista. Nykytilanteen kuvauksissa Jussi toi esiin myös afasiaoirekuvaa ja sen tuomia haasteita kertomalla, että *kylä mää oon (.) käsittäny että missä mennään*. Jussi itse koki tiedostavansa tilanteensa mahdollisuudet ja rajoitteet. Jussi koki afasian pääasiassa kommunikatiivista toimintaa rajoittava tekijänä (esimerkki 9).

#### Esimerkki 9: Kaikkialla ei voi puhua

332. J: [...] se on varmaan ssiinä että (.) sulle mä voin puhua  
 (.) mutta mä en voi tuolla joka paikassa puhua [...] kun  
 tarvii miettiä mitä sanoo [...] no ei se varmaan jännitä  
 mutta [...] mulla menee vaan suu kiinni

Jussi ei tarinassaan eritellyt syitä sille, miksi koki keskustelun vaikeaksi. Vaikka Jussi kumosikin ajatuksen jännittämisestä, hän ilmaisi keskustelutilanteiden olevan luonteeltaan sellaisia että puhuminen ei vain suju. Jussi kertoikin kaikenlaisen vuorovaikutuksen muihin vähentyneen sairastumisen jälkeen (esimerkki 10).

#### Esimerkki 10: Nykyään ei jutella

548. J: No mää (.) juttelin aina kun joku halus jutella nii  
 mää ru- juttelin [...] ja sit mää nykyään en (.) juttele  
 (.) juuri ollenkaan

Jussi kertoi liittyneensä muutama kuukausi ennen haastatteluajankohtaa vaimonsa kanssa vertaistukiryhmään, joka on ollut ja oli tutkimusajankohtanakin merkittävä apu ja voimavara (*No siinä pystyy (.) vaimo ja [...] itteki pystyy niistä puhuun siellä*). Jussi kuvasi vertaistukiryhmän paikaksi jossa hän koki kykenevänsä puhumaan julkisesti. Muut sosiaaliset vuorovaikutusmahdollisuudet olivat sairastumisen jälkeen muuttuneet huomattavasti työpaikan ja perheen sisäisten kontaktien osalta, mutta vertaistukiryhmästä Jussi oli saanut itselleen ja vaimolleen tukea tilanteen käsittelyyn. Nykytilanne olikin Jussin kertomuksessa ajanjakso jossa tulevaisuudensuunnitelmia ei vielä ollut, vaan elämänmuutoksen aiheuttaman kriisikokemuksen jäsentäminen oli vielä keskiössä.

### 5.3.2 Jussin kertomuksen sävyt ja projektit: epätietoa ja epävarmuutta

Sairastumistarinaa kertoessaan Jussi ei kuvannut negatiivisesti sävyttyneitä tunnetiloja, vaan tarinaa sävytti jopa optimistisuus: hän kertoi miettineensä matkalla sairaalaan että *tässä mennään ja tästä parannutaan*. Suhteessa Jussin nykytilanteen oirekokemukseen sairastumishetken ajatus kuntoutumisesta oli epärealistinen, eikä Jussi tuolloin täysin tiedostanut tilanteen vakavuutta.

Sairastumisen jälkeisellä ajanjaksolla Jussin kertomus värittyi voimattomuudella ja osallistumisen vaikeudella. Jussi kertoi puheterapiajaksosta, jonka aikana hän piti tauon kuntoutuksesta voimakkaasta uupumuksestaan johtuen (esimerkki 12).

#### Esimerkki 12: Voimat lopussa

152. J: [...] joulukuun mä- mää sanoin että mää jaksa olla joulukuuta [...] ja sitten tammikuussa [...] jatku taas [...] se oli (.) yhtä puuroo (.) koko homma [...] mutta nyt on huomattavasti mukavampi käydä

Jussin kuvatessa terapiajakson raskautta hän kertoi sen olleen *aikamoista taistelua*, jopa *itsensä kanssa kamppailua*. Jussi välitti tämän ajanjakson tarinassaan voimakkaan negatiivista sävyä maailmaa. Jussi mainitsi kuitenkin, että nykytilanteessa kuntoutustoiminta on miellyttävää ja vahvan negatiiviset kokemukset kuntoutuksesta ovat takanapäin.

Sairastumisen jälkeisellä ajanjaksolla Jussin kertomuksesta ei ollut havaittavissa selkeitä elämäntarinallisia projekteja. Hän kuvasi arjen elämään, omaan toimintakykyyn ja

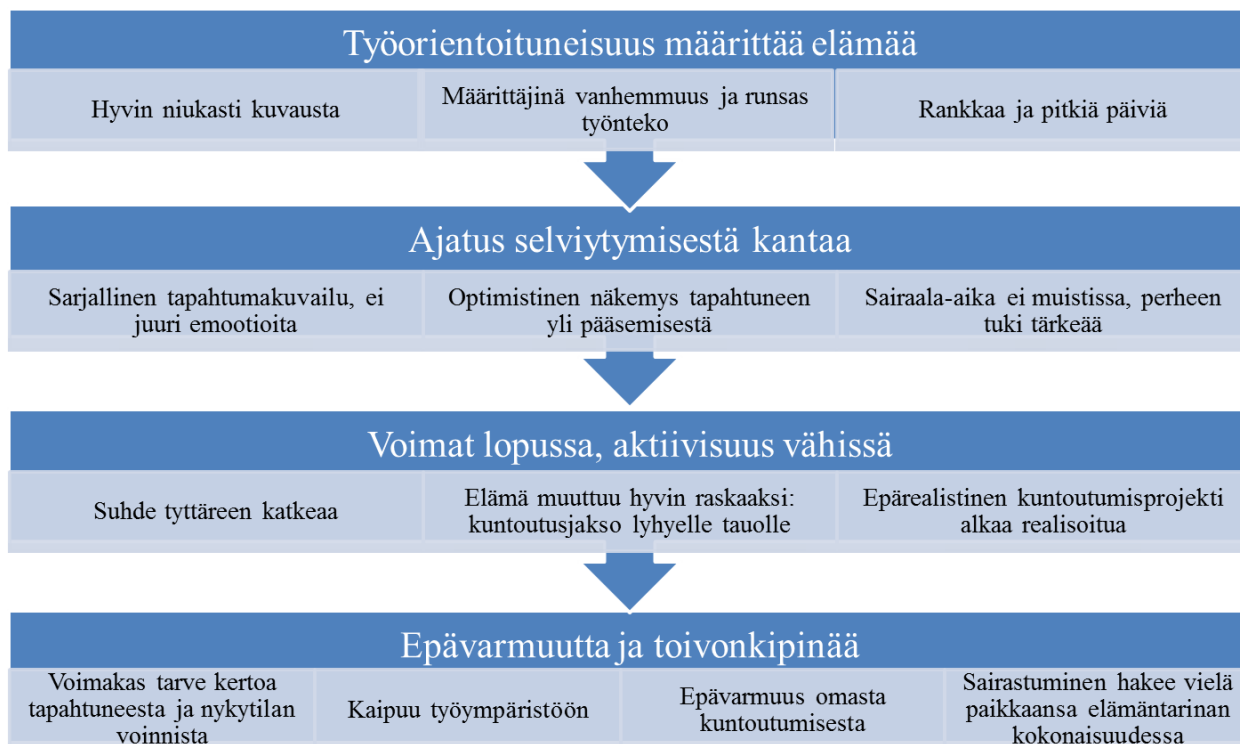
kuntoutumiseen liittyneitä vaikeuksia, joten mahdollisesti tuonaikaisena tavoitteena on ollut toimintakyvyn koheneminen riittäväksi itsenäiseen arjen toimintaan, kuten esimerkiksi omiin harrasteisiin. Jussi korosti erityisesti lukemisen olleen ennen sairastumista mieltä, ja harmittelikin tämän taidon heikentymistä. Kokonaisuudessaan sairastumisen jälkeistä ajanjaksoa kuitenkin väritti uupuneisuus, negatiivisuus, epäonnistuminen sekä epätietoisuus. Suhde nuorimpaan tyttäreeseen muuttui voimakkaasti keskusteluyhteyden katketessa, ja syy tälle jäi selvittämättömäksi. Myös sairastumisvaiheen epärealistinen projekti kuntoutumisesta törmäsi kuntoutumistavoitteen ja todellisuuden mahdollisuuksien kanssa, mikä aiheutti projektillisen ristiriidan.

Jussin nykyhetken tarinassa ei ollut vielä varsinaista jäsentynyttä projektia. Sairastuminen ja sen seuraukset olivat siis vielä käsittelyltään kesken, eikä niille ole löytynyt täysin hyväksyttävää sijaa Jussin elämäntarinassa. Jussi toivoi palaavansa vielä töihin, mutta ei ollut täysin luottavainen toiveen toteutumiseen. Suhtautuminen afasiaan oirekuvana oli hyväksyvä, mutta sävyiltään hieman toivoton (*no ei se oo kauheen kiva loppupeleissä [...] mutta (.) en mä sille mitään voi*). Tämä myös sävyttää Jussin kokemusta kuntoutumisen vaikutuksesta oirekuvaan: oletus, että afasia ei ole millään tavoin hänen hallinnassaan ja toimivallassaan, poistaa myös näkemyksen itsestä kuntoutumisen päätoimijana ja vastuunkantajana. Jussi koki, että edistystä oli tapahtunut, mutta korosti kaipaavansa enemmän (esimerkki 13). Jussi kertoi kokevansa kielellisen kyvykkyytensä edelleen riittämättömäksi.

#### Esimerkki 13: Yhä parantumisen varaa

326. J: No (.) öö sillan kun mä sairastuin ni mä en osannu mitään [...] nytte vähän paremmin mutta vieläkin on parannettavaa [...] että (.) missä sitten ollaankin [...] pankissa tai (.) puhelimesta tai (.) sillai niin olis (.) vielä parannettavaa [...] että tota (.) pystys puhuun sillai kun tarvii

Jussin kertomuksesta nousikin esiin pääasiassa tarve jäsentää kriittistä elämänmuutosta kertomalla omaa kokemustaan tapahtumasta. Jussin narratiivin kokonaisvaiheet ovat havainnollistettuna kuviossa 3 ja kertomuksen sävyt ja projektit taulukossa 5.



**Kuvio 3: Jussin narratiivin kulku ajasta ennen sairastumista nykyhetkeen**

**Taulukko 5: Jussin narratiivia värittävät sävyt ja esiintyvät tavoitteet**

Ajanjakso	Kertomusten sävymaailma	Kertomuksen projektit
<i>Ennen sairastumista</i>	Neutraali Työteliäs Raskas	Ei ilmennyt
<i>Sairastuminen</i>	Optimistinen	Tarinallinen katkos
<i>Sairastumisen jälkeen</i>	Uupunut Epätietoinen	Kuntoutuminen Energiatason koheneminen, jopa paluu työelämään
<i>Nykytilanne ja tulevaisuus</i>	Epätietoinen Epävarma Epäileväinen Alistuneen hyväksyvä	Varsinaista pääprojektia ei vielä muodostunut Työelämään palaaminen (epävarma projekti)

Jussin kertomus painottui ajanjaksollisesti erityisesti tutkimusajanjakson aikaisiin kokemuksiin, eikä hän ei juuri kertonut ajasta ennen sairastumista. Sairastumistilanne oli jäänyt varsin yksityiskohtaisesti mieleen, mutta vahvan emotionaalinen sävy kertomukseen syntyi vasta Jussin kuvatessa sairastumisen jälkeistä elämää. Jussi kuvasi tiedostavasti omaa

toimintakykyään erityisesti nykytilanteessa, mutta kuvauksia varjosti epätietoinen sävy tulevaisuuden tilanteesta. Jussi koki ymmärtävänsä omat mahdollisuutensa, mutta hänen kertomuksessaan ne näkyivät varsin epävarmoina. Vaikka Jussi kertoi hyväksyneensä menneet tapahtumat ja nykytilanteen afasiaoirekuvan laadun, hänen tarinansa välitti enemmänkin vastentahtoista hyväksyntää kuin asian todellista loppuun käsittelyä. Jussi ei ollut vielä sijoittanut sairastumista elämäntarinalliseen kokonaisuuteensa, vaan tapahtuneen kertaaminen ja nykytilanteen voinnin kuvailu oli toistaiseksi olennaisempaa. Koska elämäntarinallinen katkos oli vielä käsittelemättä, Jussi oli vielä epävarma sairastumisen antamasta suunnasta omassa elämäntarinassaan.

## 5.4 Kimmo – höpöttelijästä itsensä uudelleenmäärittäjäksi

Neljäs tutkimushenkilö Kimmo oli 48-vuotias insinööri, jonka sairastumisesta aivoverenkiertohäiriöön oli kulunut neljä vuotta.

### 5.4.1 Kimmon kertomus

Kimmo oli perheenisä, joka oli **ennen sairastumista** toiminut tietoliikenne- ja insinöörитеhtävissä esimiesasemassa. Itseään Kimmo kuvasi ilmauksella *mä oon aina ollu semmonen suorittaja*, ja kertoi olleensa monien asioiden suhteen *tiukka*. Hän vertasi keskenään roolejaan esimiehenä ja isänä, ja koki olleensa myös lastensa kasvattajana esimiesmäisen määrätietoinen (esimerkki 1).

#### Esimerkki 1: Ei neuvottelunvaraa

510. K: [...] no tietysti ku mä oon (.) esimiehenä niinku ollukki ni mä oon aika tiukka ollu tietysti [...] varmaa tottunu myös (.) esimiehenä (.) puhuu sitte varmaa plikoillekki et [...] mulle ei niinku joka asiassa neuvotella hehe [...]

Kimmo kuvasi olleensa myös suoraviivainen luonne, ja kertoi kokeneensa tyypillisesti asiat varsin yksioikoisesti ja stereotyyppisen insinöörin näkökulmasta (*[...] oon sen verran insinöörihomma tietysti vähä et [...] se menee joko näin tai sitte se on vaan näin nyt*).

**Sairastumishetken** Kimmo kuvasi olevan *vähän sumus edelleenki*. Hänen tarinassaan on kuitenkin hyvin yksityiskohtaisia kuvauksia tapahtuneesta. Kimmo kuvasi kokeneensa yön aikana voimakasta päänsärkyä (*[...] pystyny mitää tekee [...] piti niinku huutaa oikeen siihen kipuun [...] et ihan järjetön pääkipu*), mutta ei hakeutunut tuolloin vielä sairaalaan. Kimmo korosti, että hänen olisi pitänyt huomioida voimakas särky ja soittaa ambulanssi, ja kokikin tehneensä virheen antaessaan asian olla (esimerkki 2).

## Esimerkki 2: Voimakas pääkipu ei hätkäyttänyt

16. K: [...] sem mä vaan muistan vie kuitenkin miten se alko että [...] syys lokakuu se oli [...] myrskyä oli just sillo ja tota (.) mä yöllä sairastuin aivan herveettiseen pääkipuun [...] ja sillo ku (.) sev verra tyhmä ollu että ku en älynny [...] saman tien ambulanssille soitella mutta (.) mää vaa kärvistelin aamulla niinku jotenki se kipu meni ohi nii sitte mut sen jälkeen en mää pystyny oikeen enää sitte puhumaankaakaan mitään

Kimmo kertoi olleensa *ihan sekasi* päänsäryn loputtua, ja kuvasi toimintaansa hyvin epäjohdonmukaiseksi (esimerkki 3).

## Esimerkki 3: Päämäärätöntä hortoilua

22. K: Siinä (.) rysäkässä ni mä en tie mitä (.) mä menin niinku tietysti jotenki ihan sekasi siinä (.) mä lähin asunnosta (.) kotoota lähin pois (.) ja mä en tie mikä idea mulla oli (.) mutta [...] ei mulla ollu avaimia (.) eikä oikee mitää muutakaa et mä oli iha (.) autoo mun varmaan piti mennä kattomaa mut mä huomasin että (.) ei mulla ollu avaimia mä en päässy ylöskää ja [...] ku mä kävelin siä hortoilin ties missä ja joku kaveri näki mut ja katto että [...] kaveri mitä se pyörii iha hulluna tuola (.) se näki mut sitte ja vei mut sen omaan kotiinsa (.) ja huomasi sitte että nyt kaikki ei oo iha- ku kuitenkin jotain puhuakki sille ni varmaa mitää järkevää selitystä saanu niinku [...] ja sen jäljiltä [...] se tilas mulle ambulanssin [...] ja siittä jä- jäljiltä jouduin sitte [sairaalaan] (.) sillä jäljillä edelleenki [...] tavallaan vieläki hehe

Sairastumistilannetta Kimmo kuvaili kaoottiseksi ja kertoi olleensa tapahtumahetkellä *jotenki itekki niin shokis*. Kimmo kertoi, että ei ymmärtänyt lainkaan mitä oli tapahtunut, ja koki että hoitohenkilökuntakaan ei tarjonnut tuolloin selitystä tilanteeseen (esimerkki 4)

## Esimerkki 4: Kukaan ei kerro mitä on tapahtunut

70. K: En heti oikee en tienny (.) en ees sillonkaa vielä [...] ei oikeestaan ne sanonukka mulle mitää [...] mut eihän niitä lääkäreitäki kiireisiä niil on kaikilla muillaki et ne vaan kävi kattomas et mä sain oikeet lääkkeet tai jotaki [...] muistaakseni [...] sen ensimmäisen viikkona tai päivien tuntien aikana ei kukaan oikeestaan mitään sanonukkaa

Kimmo kuvasi runsaasti kokemustaan siitä, että ei itse ymmärtänyt kielellisen ilmaisunsa olevan semanttisesti epäselvää, ja käytti toistuvasti jargonpuhettaan kuvatessaan termiä *höpöttely* (*Sillonki mitää jolleki mä olin varmaa vaan höpötelly- sillon mä en ymmärtäny sitä*

*oikee itekkää [...] ei oikeen pystyny luottamaan että mitä mää höpöttelin (.) puhuin ihan kiinaa oikeestaan sillo).* Kimmo kertoi, että vasta puheterapeutin tutkimuksessa hän vähitellen huomasi ilmaisunsa olevan vaurioitunutta (esimerkki 5)

#### Esimerkki 5: Todellisuus tulee ilmi

106. K: [...] niinku se realisoitu se homma vast sillo ku huomasi itekin ku [puheterapeutti] näytti niitä kuvia ja sitte mun piti sanoo jottai ja ehän mää itekkää (-) mitään järkeviä sanoja [...] pystynykkää sanomaan [...] yksinkertasia asioitakaa [...] se oli varmaan se viimeinen [...] niitti siihe oikeestaa

Kimmo toi esiin sairastumishetken kuvauksissaan pääasiassa tunteen siitä, että hänellä ei ole kunnollisia muistikuvia sairastumistilanteen etenemisestä. Kimmo kertoi yhä tutkimusajankohdan aikoihinkin pohtivansa sairastumisen alkuvaiheita joko itsekseen tai ystäviltään tiedustellen (*No kum- mä oon yrittäny kans miettiä et on vähän sumus vie edelleenki [...] joittenki kavereitten mä oon jutellu ja yrittäny selittää ja moni on tienny joitaki [...] tietyt asiat mä muistan kyllä se et miten se tapahtu mut on tiettyjä varmaan mitä mä en ees muista vieläkään*). Kimmo palasi kertomuksessaan satunnaisesti sairastumishetken muistamattomuuden tunteeseen, mutta keskittyi kuvauksissaan pääasiassa sairastumisen jälkeiseen ajankohtaan.

Kimmon kertoessa **sairastumisen jälkeisestä ajanjaksosta** hän toi esille pääasiassa omaan toimintakykyynsä liittyviä kokemuksia. Kimmo kertoi ensimmäisen vuoden olleen afasiaoirekuvan vaikeuden vuoksi raskas (esimerkki 6).

#### Esimerkki 6: Ilmaisukyvyttömyys turhautti

126. K: [...] no oli mulla toi ensimmäinen vuosi oli aika ärsyttävää ku ei oikeen pystyny mitää niinku (.) sanomaan mitään järkevää

Kimmo arveli tilanteen olleen myös nuorille lapsilleen vaikea (*[...] oli se varmaan monelle muullekki aikalaille shokki tietysti mutta [...] ku [lapset] huomasi justinsa että ku isä ei oikeen pysty puhumaanka*). Hän kertoi myös käyneensä läpi avioeron, ja vaikka Kimmo ei nähnyt sairastumista varsinaisena eron syynä, hän koki sen olleen eroa edistävä tekijä (esimerkki 7). Kimmo kuitenkin mainitsi välien entiseen puolisoon säilyneen hyvinä, ja entinen vaimo olikin suuri apu arkiasioiden hoidossa sairastumisen jälkeen.



### Esimerkki 7: Entinen puoliso vastuuhenkilöksi

216. K: No oikeestaan kaikki [elämässä muuttunut] kyllä et [...] sen takii me erottiinki melko heti sitte (.) tai no (.) käytännös oltiin jo ennen sitäki (.) mutta se nopeutti vaan sitä [...] kuhan nyt sillon (.) eksähän meitä hoiti sen puol vuotta kun mä en pystyny niinku normaaliasioita hoiteleen sillon [...]

Kimmo kertoi kokeneensa muistivaikeuksia tilanteissa, joissa asioita piti palauttaa mieleen (esimerkki 8). Tätä hän kuvasi turhauttavaksi, ja kertoikin tunteneensa että *mää mitään pysty tekemään ite*. Kimmo loi kertomukseensa kokemusta sairastumisen vaikutuksesta itsenäisyyteensä ja toimintakykyynsä. Hän kertoi humoristiseen sävyyn sairastumisen seuraamusten vaikuttaneen myös niin sanottuun maskuliinisuuden kokemukseensa (esimerkki 9). Kimmo korostikin ensimmäisen sairausvuoden kuluneen pääasiassa toimintakyvyn ja itsenäisen toiminnan harjaannuttamisessa (*mä opettelin [...] ite niinku hoitaan ite omia asioitakin menemään tonne (.) hammaslääkäriinki [...] esimerkiks*).

### Esimerkki 8: Ei tästä tuu mitään

238. K: [...] se oli niinku ensimmäisev vuoden aikana ku piti (.) maksaa kortilla jotai [...] apteekissaki ku vittu mä en muistanu enää numeroita yhtään [...] se oli niinku ensimmäinen semmonen et (.) sit rupes miettiin et jaa että (.) sit eks muijalta et muistaksä helvetti mun koodia perkele [...] hehe että ei täst tuu mitään [...]

### Esimerkki 9: Miehin mies

312. K: No sekin ei pysty puhumaa ja kes- keskustelemaan ihmisten kaa ja lukemaan ja jumalauta viedään vie ajokorttikin tavallaan ja (.) mitäpä ny äijältä voi enää viedä miehiseltä perkele [...] samallailla ku [...] munat pois melkein niinku hehe [...] jos suoraan sanotaan hehe [...] sillon vähän tuntu sellanen fiilis jumalauta

Kimmo kuvasi sosiaalisten suhteidensa huomattavaa kaventumista sairastumisen myötä. Hän kuitenkin korosti tämän tapahtuneen hänen omasta aloitteestaan (*[...] no jos sillon mul toi (.) kaverimäärä oli kylä varmaan (.) potenssiin jotai paljo enemmän ku (.) näitä joojoojätkiä ku (.) ne mä hävitin sillon sen sairaudes kaikki ylimääräset pois*). Kimmo kuvasi rajanneensa tuttavapiiriään jättäen vain ydinystävät ja perheen lähelleen. Kimmo kertoikin ystäviensä olleen ja olevan edelleen arvokas tuki. Hän mainitsi esimerkiksi, että ystävät saavat huomauttaa jos hänen puheilmaisuunsa tulee afasian semanttisen jargonin piirteitä (esimerkki

10). Kimmon mukaan sairastuminen onkin käsitelty avoimesti ja luontevasti lähimpien ystävien kesken. Läheiset olivat mukautuneet Kimmon tilanteeseen kannustavalla ja ymmärtäväisellä asenteella.

#### Esimerkki 10: Sopimus jätkien kanssa

162. K: Nii ja jätkät tietääki että [...] mä voin puhuu siltiki jotai tiettyjä erikoisempii sanoja [...] kaverin kans on sovittu sillee et ne voi korjatakki sitte sitä edelleenki [...]

Kimmo kertoi, ettei ole erityisen kiinnostunut tuntemattomien ihmisten reaktiosta hänen oirekuvaansa (*Öö mm emmä tie enkä minäkään oo kiinnittäny et mua oikeestaan kiinnosta se*). Hän kuitenkin tiedosti afasian läsnäolon tuomia hankaluuksia ja rajoituksia sosiaalisissa tilanteissa (esimerkki 11).

#### Esimerkki 11: Luulevat vielä humalaiseksi

256. K: [...] tietyistä asioista pystyny höpöttelemäänkä et joku esimerkiks luulee et mä oon helvetti humalassa niinku

Kimmo mainitsi kuitenkin kertoneensa avoimesti tilanteestaan ulkopuolisten siitä asiallisesti tiedustellessa (*Joku jos joku kysyny ni kyä mä oon ihan suoraa sanonukki et en mä kyl sitä kieltänykkä sitä hommaa*) eli ei kertomansa perusteella kokenut asian myöntämistä ongelmalliseksi. Kimmon mukaan afasiaoirekuva ei ollut häpeää aiheuttava ilmiö. Omaan toimintaansa kuvatessaan hän kertoi muutoksesta, joka ei kuitenkaan ollut afasian aiheuttamaa vaan hänen oma tietoinen päätöksensä: Kimmo oli todennut, että ei halua näyttäytyä niin avoimen puheliaana kuin oli ollut ennen sairastumistaan. Hän oli ryhtynyt aktiivisesti tarkkailemaan toimintaansa sosiaalisissa tilanteissa (esimerkki 12). Kimmo oli siis itse muuttanut elämässään sairastumisen jälkeen sekä sosiaalisen ympäristönsä että omia toimintamallejaan.

## Esimerkki 12: Oman toiminnan muutos

506. K: [...] semmone vähä mulkeroha mä oon hehe aina ollu semmää myönnän kyllä [...] ennen tota sairastumista että sairaus on varmaan muuttanu sen [...] et sillon oikeen rupes miettiin et (.) että mitenpä tästä eteenpäin perhana [...] mä olin liianki kova höpöttäjä aina että tota [...] nyt mä oon joutunu ra- rajottaa aika moniaki asioita kenen kans mä puhun niinkun nyttekin et [...] emmää mielellään enää kyllä sillei [...] siis (.) ehtoontahtoon ainakaa höpöttele

Kimmo kuvasi itseään ennen sairastumista huumorilla sävyttäen ilmaisulla *mulkeroha*, ja kertoi viittaavansa tällä tietynlaiseen joustamattomaan ja kärkeään luonteeseensa sekä napakkaan sanavalmiuteen (*Mä oon mä oon ollu varmaan kyllä semmonen suunsoittaja kui olla ja voi*). Hän kertoi pohtineensa sairastuttuaan, että ei halua jatkaa tulevassa elämässään sellaisilla toimintatavoilla. Kimmon mukaan tuo päätös loi motivaation omien käyttäytymismallien uudelleenohjailuun.

**Nykyhetken** tilanteesta Kimmo kuvasi erityisesti afasiaoirekuvaa ja sen vaikutusta elämän osa-alueisiin. Hän myös korosti nykyhetken minäkuvaansa. Kimmo kertoi, että vaikka afasiaoirekuvan vaikeusaste oli helpottanut, hän koki yhä tietyt toiminnot haastaviksi (esimerkki 13). Vaikeuksia tuottivat esimerkiksi keskusteluun keskittyminen jos ympäristöstä kuuluu ylimääräistä hälyä, tai jos toinen puhuja käyttää erikoista murreilmaisua tai intonaatiota (*[...] se on just et murre on aika vaikeeta [...] joutuu keskittyyty ihan oikeesti ku [...] jonku [...] mahottoman savolaisen kaa ku [...] höpöttelee jotaki ni (.) pitää olla niin tosissaan ku keskittyy siihen mitä se oikein sanoo*).

## Esimerkki 13: Voimavarojen koetukset

136. K: [...] edelleen se puhelinkki on ollu mulle kaikki vaikeint nytte et [...] se on varmaan [...] ne muut äänet mitä kuuluu samanaikaisesti sellane älämölö [...] ja sit toinen on se että (.) kuinka jos toinen puhuu hiljempaa [...] etenki jos [...] muuta häämölöä kuuluu siellä täällä [...] et se vie [...] ylimäärästä energiaa kyllä todella paljo enemmän siihe

Kimmo mainitsi myös, että hänellä todettiin sairastumisen jälkeen fatiikkioirekuva, joka on yhä läsnä, mutta ajan kuluessa lieventynyt huomattavasti. Kimmo kuvasi oirekuvaansa hyvin tietoisesti ja kertoi näkemystään toimintakyvystään sekä riittäväksi kokemastaan energiatasosta (esimerkki 14).

#### Esimerkki 14: Nykyään jaksan paremmin

360. K: toi neurologinen väsymys ni [...] ei se nyt enää oo niin kauheeta mutta [...] jonkun viikon jälkeen jos on (.) tiukempi työpäivä ollu ni (.) joskus joutuu ottaan oikee (.) ettoiset vie illallaki sitte ni huomaa sen [...] on [...] lieventyny kyllä et (.) et kyl mä niinku ny kyä jaksan ihan hemmetin hyvin [...] paremmin kyllä joo

Afasiaoirekuvan Kimmo kuvasi olevan *tavallaan tärkeä tietysti se on yks osa minua nyttekki*. Hän koki afasian muodostuneen osaksi persoonaansa ja itseään. Sairastuminen olikin Kimmon mukaan muuttanut hänen elämänsä huomattavasti, ja hän kuvasi sairastumisen herättäneen hänessä huolen myös kanssasairastuneista. Kimmo kertoi kiinnostavansa nykyisin huomiota myös hänelle tärkeiden ihmisten elintapoihin (esimerkki 15).

#### Esimerkki 15: Riskit kasvavat iän myötä

594. K: [...] neljäkymmentä viiden ikää ja plus siitä eteppäin ni (.) tollasten juuri sairastunu määrä vaan kasvaa niinku riskit et [...] kyähän mä nyt sen verran insinöörinä ymmärrän että [...] prosenttimäärät aika tarkkaan kyllä että [...] veljellekki esimerkiks ku [...] seki on tupakoinu kans (.) mä sanoin itte sillekki kans etä kannattaa [...] niinku tietää semmonen asia [...] töissäki mä oon ihan sillai natsi kyllä ku kattoo vanhempia et eii jumalauta ku [...] höyry nousee päästä heti ku mä nään ku jätäkät vetää röökiä (.) et helvetti äijät eiks teil oo mitää muuta tekemist jumalauta ku [...] et monetki äijät kun (.) mun ikäsii [...] ni (.) että riskit kasvaa hei teillekki et kannattaa muistaa

Kimmo korosti persoonansa muutosta ja sitä, millaisia eroavaisuuksia hän näki luonteessaan eri ajanjaksojen välillä. Kimmo peilasikin toistuvasti niin sanottua entistä minää nykyisen minän tavoitetoimintaan. Kimmo nosti esiin *höpöttely*-terminsä avulla sen, miten tärkeää hänelle oli rajata taipumustaan hyvin avoimeen jutusteluun. Kimmolle puheliaisuus ja avoimuus sisälsivät paljon harmia tuovia mielikuvia (esimerkki 16).

### Esimerkki 16: Höpöttely aiheuttaa kärsimystä

562. K: [...] en mä pahalla yrittäny mitään mut mä oon aina sillai kova höpöttäjä ollu [...] ja (.) vähän turhaanki aina puhumas kaikista turhista asioista mutta (.) nykyään niinku varmaan se on muuttunu kyl sillee että (.) käyttää sen energian johonki muuhun ku (.) puhumiseen sitte [...] se on ihan hyväki mulle se [...] ku mä oon huomannu senki tähän ikään mennessä [...] et sit tulee höpöteltty ihan turhaaki sillee että (.) liirumlaarumia ja ku voi niinku [...] ohi suunsaki höpötellä liikaa monestikki hehe [...] mä oon vaan huomannu senkin et (.) että sitten mä oon kärsiny myös siitäki monesti

Kimmon kuvasi kokevansa aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen osittain itse aiheutetuksi (esimerkki 17). Kimmo kuvasi sairastumista edeltävän elämänsä hyvin suorituskeskeisenä, ja vertasi sitä läpi kertomuksensa nykyiseen pyrkimyksensä rennommasta ja rauhallisemmasta elämäntyylistä.

### Esimerkki 17: Liiallisen vauhdin hillitseminen

350. K: [...] sit edelleenki siinki täytyy aina huomata se [...] ettei yritä taas liian kovasti [...] saada vauhtia taas että [...] siin on vaan se riski et [...] mä sillonki olin et se o- voi olla yks osasy et (.) minkä takii sairastu että [...] et sitä mä yrittää niinku edelleenki [...]

Kimmo arvioi myös oman elämänsä ratkaisuja ja pohti mahdollisia riskejä sairastumisen syntyyn (*kylhän mä senki tiän et se (.) eihän se ny pelkästään oo tupakoinnist kii (.) siinä on niin monia yhdistelmää (.) kiireet ja kaikki pitää lisätä yhteen*). Kimmo kuvauksessa sairastuminen näyttäytyi opettavaisena kokemuksena, jonka avulla hän ryhtyi suuntaamaan elämänsä itselleen mielekkääseen suuntaan (esimerkki 18).

### Esimerkki 18: Sairastuminen toi uuden suunnan elämään

196. K: [...] se sairaus on kyllä opettanu paljo muitaki asioita että [...] koko toi elämä niinku et (.) siin on se et mä oon aina ollu semmonen suorittaja [...] et mä en oikee [...] varmaa likkojen kanssa ni (.) se työ meni vähä monen muunki asian meni vähän [...] et nyt mä varmaan enemmän oonki kiinni niinku sillee [lasten] kans siinä ja (.) keskityn niihinki eikä vaan omiin juttuihin et [...] mikä on niinku tärkeempää (.) muutenki elämässä [...] kyllä mä yritän sen joka päivä niinku [...] aina muistaa kyl senki ku ta- (.) sen ku jotenki järjissään nytte on niin yrittää niinku sen pää nostaa niinku esiin siitä ettei halua muistaa itteensä semmosena mitä ennen oli

Kimmo kertoi kokeneensa, ettei ollut ennen sairastumista riittävän läsnä tyttärilleen. Aivoverenkiertohäiriöstä seuranneen elämänmuutoksen yhteydessä Kimmo pyrki aktiivisesti muuttamaan elämänsä rakennetta. Hän kuvasikin menneitä hyvin vahvalla ilmauksella ettei enää *halua muistaa* itseään entisen minänsä kaltaisena. Kun Kimmo kuvasi olleensa aiemmin suorittajatyypinen ja työorientoitunut, hän korosti nykyhetken kuvauksissa elämänsä prioriteettien muuttuneen täysin sairastumisen jälkeen (esimerkki 19).

#### Esimerkki 19: Erossa esimiestäistä, aikaa perheelle

540. K: [...] mä en halua enää ottaa sitä ylimäärästä energiaa siihen et [...] mä yritän kyllä pysyä erossa niistä hommista [...] silloha se esimiehenä se menee niinku liirumlaarumiin se aika menee niinku ihan jonnekki muualle (.) sillo mä huomasin ainaki ite (.) et [...] tunnit ei riittäny päivälle mitenkään niinku ja se joojoojätkien kanssa niinku pyöriminen [...] ei [...] oikee mitää niinku järkevää tekemistä [...] nyt sitte o [...] ihan toisinpäin mennyy se et [...] oon vaikka lasten kaa siinä tai [...] läksyjä kattomas sen kaa tai koiran kaa lenkillä tai jotai

Kimmolle entinen elämä toimi nykytilanteen peilikuvana siitä, minkälaista elämää hän ei enää halua elää. Nykypäivää Kimmo kuvaili arkena, jossa hän on läsnä isänä, ystävänä ja työntekijänä, ja nimenomaan edellä kuvatussa järjestyksessä.

#### 5.4.2 Kimmon kertomuksen sävyt ja projektit: suorittajasta rennon hyväksyväksi

Kimmo kuvasi itseään ennen sairastumista suorittajatyypisenä, yksioikoisena, tiukkana ja kärkeäluonteisena. Tuon ajanjakson minäkuvaukset olivat hyvin negatiivissävytteisiä, ja mennyt olikin Kimmon kertomuksessa tarkoituksella taakse jätetty ajanjakso. Kimmon projektit ennen sairastumista olivat hyvin työelämäpainotteisia, kuten esimiesasemaan pyrkiminen, vastuullisen työtehtävän ylläpitäminen sekä työelämässä eteneminen. Tämän tarinan sävy muotoutui kiireiseksi, suorittavaksi ja paikoin jopa ankaraksi.

Kimmon narratiivissa sairastumistilanne piirtyy epäselvänä ja hänelle pohdintaa aiheuttavana. Kimmo kuvasi sairastumistilanteen kulkua varsin yksityiskohtaisesti, mutta hänen oma kokemuksensa tuosta ajanjaksosta oli epäselvä. Tarinassa on myös itseä syyllistävää sävymaailmaa sairastumisen ensioireisiin reagoimattomuudesta (*sev verra tyhmä ollu että ku en älynny [...]*). Kimmo kertoi myös epätietoisuuden kokemuksesta sairaala-aikana

kuvatessaan jääneensä hoitohenkilökunnan kontaktin ulottumattomiin. Kimmon kuvauksesta välittyy oiretiedostamattomuutta sairastumisen jälkeisissä vaiheissa, ja hän kertoikin vasta puheterapeutin vastaanotolla ymmärtäneensä sairastumisen seuraukset. Sairastumishetkellä tarinassa on siis tiedostamatonta sävymaailmaa, joka muuttui raadollisen realistiseksi tilanteen ymmärrykseksi, kun Kimmo huomasi ettei suoriudukaan terapeutin antamista tehtävistä (esimerkki 20). Kimmo korostikin useissa eri ilmauksissa tätä havaintoa toimintakykynsä muutoksesta *sokkikokemuksena*.

#### Esimerkki 20: Todellisuuden kohtaaminen

74. K: No se oli ensimmäinen sokki se oli varmaan se ku ensimmäinen testi puheterapia mul sano [...] vauvatki osas silloin puhuu paremmin ku ite (.) se oli sillai sokki itellekki [...] et herranjumala ku ei pystyny sanoo varmaa niinku kissaaka sanoo ku se laitto [...] niitä kuvia mitä se o ottanu [...] kysy multa et mikä tässä o ja oli ihan niinku (.) ihan tyhmänä et pystyny sanoo mitään

Sairastumisen jälkeisenä ajanjaksona Kimmon toimintakuvauksia väritti sinnikäs sävy. Hän kertoi shokkivaiheen, eli tapahtuneen ymmärtämisen, olleen todella voimakas ja vaikuttaneen mielialaansa hyvin negatiivisesti. Kuitenkin Kimmo kuvasi varsinaisen surun vaiheen olleen varsin lyhyt, ja kertoikin suhtautuneensa muuttuneeseen elämäntilanteeseensa varsin määrätietoisella asenteella (esimerkki 21).

#### Esimerkki 21: Kyllä se lähtee kun vain aloittaa

292. K: Siiss (.) kyllä se shokkivaihe aika helvetin kova oli [...] kyä siinä varmaan jonkinnäkönen masennuski oli sillai jonku aikaa [...] mutta aika nopeesti mä huomasin kyl senki et [...] ei tää niinku valittamalla parane mikään et eteenpäin täs on mentävä kuitenkin et [...] jos ei ite rupee mitään tekeen ni ehäm mä mitää [...] opikkaa [...] et sen linjan mä otin kyl eteenpäin kyl sitte [...] mää kyl heti rupesin käyttää [...] niinku [...] ku en pystyny [...] lukemaankaan mitään niinku et Aku Ankka oli ensimmäinen millä alotin et [...] sillä mä niinku alotin pikkuhiljaa sit siinä se vii- viikko meni ensimmäisessä ha- Aku Ankan lukemiseen mutta (.) kyllä se siitä vaan lähti kun aloitti

Tästä Kimmon tarinasta kumpuaa yritteliäs ja lannistumaton sävy. Hän korosti omatoimisuuden tärkeyttä (*jos ei ite rupee mitään tekeen ni ehäm mä mitää [...] opikkaa*) ja loi kuvaa siitä, että tällä sinnikkyydellä hän on saavuttanut tämänhetkisen tilanteensa. Oman

aktiivisuuden korostamisen lisäksi Kimmo kuitenkin korosti kokeneensa tarvetta puheterapialle. Hänen kuvauksensa puheterapiakuntoutuksesta sävyttyivätkin kertomuksessa arvostaviksi ja merkityksellisiksi (esimerkki 22).

#### Esimerkki 22: Kuntoutuksesta kiitollinen

438. K: No kyä se alkuun oli vähän sit ensimmäist puheterapiat [...] kyähän se vähän tosiaan oli shokki niinku ku että miten tää on niinku tähän jamaan on mennu ku ei yksinkertasia sanojakaan pysty [...] eikä niinku pysty selittämäänkaan mitään asioita et [...] muttaa [...] oli kyl luojan kiitos et mä pääsin tosi heti sen [...] sairastumisen jälkeen heti [...] et se autto mua kyllä tosi paljon eteenpäin heti niinku jo [...] ettei tullu mitää niinku (.) väliaikoja [...] niinku (.) se kaveri mikä sie [kuntoutusosastolla] oli [...] sillain (.) reilu viiskymppinen kaveri [...] ni sitä annettu mitään niinku m- (.) puheterapiaa ollenkaa et [...] kyä mää vähän ihmettelin kyllä et (.) munki ikänen kaveri et jos ei mitää puheterapiaa pääsiski nii mitä se eteenpäin siitä ni [...] se on aika shokki kyllä

Kimmon kuvauksesta välittyi voimakas tyytyväisyys, ja hän kokikin kuntoutuksen auttaneen häntä *tosi paljon eteenpäin*. Kimmon kokemus sairastumisesta selviytymisestä pohjautui siis sekä hänen oman sisukkuutensa että puheterapiakuntoutuksen varaan. Kimmo toi tarinaan myös kiitollisen sävy maailman, kun hän vertasi itseään erääseen toiseen sairastuneeseen. Kimmo kuvauksessaan samaisti itsensä kyseiseen henkilöön iän ja tapaturman näkökulmasta, ja pohdiskelikin, miten hänelle olisi käynyt jos ei olisi saanutkaan tarpeelliseksi kokemaansa kuntoutustoimintaa (esimerkki 23).

#### Esimerkki 23: Jos en olisi päässyt puheterapiaan

452. K: [...] jos ei sitä oo puheterapia ois ollu silloin se [kuntoutusosasto] ja se sessio mikä silloin oli ni mä oisiv varmaan (.) sairaslomilla varmaan (.) ajat pidentyny varmaan (.) neljään viiteen vuoteen [...] ja sittekää ei vielä takeita että mitä sitte että (.) miten homma ois mennu [...] et (.) mum mielestä se oli kyl ihan hyvä kyl mulle

Kimmo vertasi useasti sairastumista edeltävää ja sairastumisen jälkeistä minäänsä. Tästä muodostuikin Kimmon sairastumisen jälkeinen elämäntarinallinen projekti: hän pyrki aktiivisesti muuttamaan sekä omia toimintamallejaan että omaa persoonaansa. Kimmo ei ollut tyytyväinen entisen minänsä toimintaan, ja täten esimerkiksi entinen työorientoituneisuus muuttui ajan myötä perhekeskeisyydeksi. Kimmolle tätä pyrkimystä motivoi myös kokemus



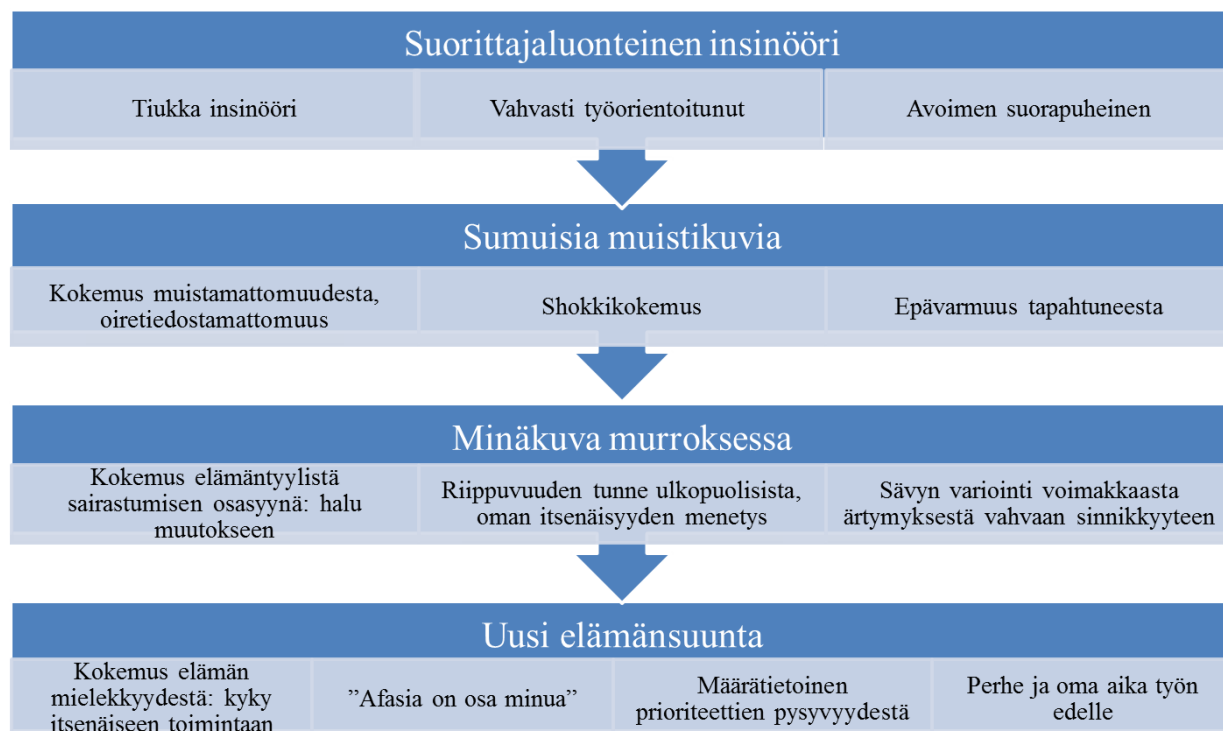
siitä, että omat, nyt huonoiksi koetut elämäntavat olivat yksi sairastumiseen johtaneista syistä. Tämä loi tarinaan sinnikkyuden ja muutoksenhalun rinnalle myös syyllisyyden sävyn.

Nykytilannetta Kimmo kuvasi hyvin rauhalliseen ja neutraaliin sävyyn. Hänen kertomuksestaan näkyi nykyhetken tilanteen tiedostaminen sekä hyväksyvä suhtautuminen afasiaoirekuvaan. Kimmo kertoi, että *emmä varmaan ikänä niistä haasteista varmaan pääse [...] joo kyä mä veikkaisin näin (.) totuus varmaan se täytyy niinku ite (.) myöntää*. Kimmo myös korosti tunnereaktioiden vaikutusta: *jos mä hermostun [...] ni silloin mä huomaan että [...] virheiden määrä kasvaa kyllä [...] et ku vaan on rauhallinen niin pystys niinku selviytyyn siitäki enemmän*. Kun Kimmo pohti muiden suhtautumista tilanteeseensa, hän käytti toistamiseen vastakkainasettelua entiseen elämäänsä (esimerkki 24). Kimmo korosti, ettei nykyisin kiinnitä huomiota eikä välitä muiden ihmisten näkemyksistä itsestään, kun taas ennen hänellä oli taipumusta tällaisten asioiden pohtimiseen.

#### Esimerkki 24: Tärkeämpiä asioita mietittäväksi

272. K: Öö mm emmä tie enkä minäkään oo kiinnittäny et mua oikeestaan kiinnosta se [...] ei mua kiinnosta oikeestaan se [...] et muutin kyl itteni siinäki hommas kyl [...] mä oon ennen ruvennu kaikkia turhia miettiin mut [...] tärkeempii asioita miettii ku et mitä toinen miettii sitte

Kimmon kokonaisnarratiivin eteneminen ja vaiheet ovat havainnollistettuna kuviossa 4 ja kertomuksen sävyt ja projektit taulukossa 6.



**Kuvio 4: Kimmon narratiivin kulku ajasta ennen sairastumista nykyhetkeen**

**Taulukko 6: Kimmon narratiivia värittävät sävyt ja esiintyvät tavoitteet**

Ajanjakso	Kertomusten sävy maailma	Kertomuksen projektit
<i>Ennen sairastumista</i>	Suorittava Työorientoitunut	Työelämän statusasema Vastuuasema
<i>Sairastuminen</i>	Itseä syyllistävä Tiedostamattomuus Shokki	Tarinallinen katkos
<i>Sairastumisen jälkeen</i>	Turhautunut Muista riippuvuuden tunne Itseä syyllistävä Määrätietoinen Sinnikäs Muutosorientoitunut	Epärealistisesta muutos realistiseen Oman itsen ja toiminnan muuttaminen kohti ideaalia Ajan antaminen perheelle
<i>Nykytilanne ja tulevaisuus</i>	Rento Kiitollinen Huoli vertaisista Hyväksyvä	Ajan jakaminen itselle merkityksellisiin toimiin

Kimmon kertomuksessa sairastuminen oli hyvin voimakas käynnistäjä muutokselle ja muutoksenhalulle. Kimmo koki sairastumisen olleen *opettavaista*, mikä loi jopa kiitollisen sävyn sairastumiskokemukseen. Kimmon kokonaiskertomuksessa on kontrastinen

sävy maailma, jossa menneisyys ja nykypäivä näyttäytyvät vastakohtina toisilleen. Kimmolle mennyt elämä asettui verrannollisesti negatiiviseen, ja nykyinen elämä positiiviseen tai ihanteelliseen asemaan omassa elämäntarinassaan. Afasia oli aiheuttanut Kimmolle epätietoisuuden ja ärtymyksen tunteita, mutta nykytilanteessa afasiaoirekuva oli muotoutunut osaksi Kimmon kokemusta itsestään ja persoonastaan: afasiasta oli tullut osa häntä. Kimmo kuvasi kokevansa sairastumisen olleen keino pyrkiä uudenaikaiseen elämäntyyliin, ja kokikin onnistuneensa tässä tavoitteessa. Nykytilanteessa Kimmo tiesi tarkasti millaista haluaa ja toisaalta ei halua elämänsä olevan. Kimmo oli elämänmuutoksensa kiitollinen hyväksyjä.

## 5.5 Yhteisiä, mutta silti erilaisia – kertomusten yhteiset teemat

Tutkimukseen kertomuksensa tuoneet henkilöt olivat eri-ikäisiä ja eri tavoin sairastuneita afaattisia puhujia. Heidän kertomuksistaan oli havaittavissa kuitenkin viisi yhteistä teemakokonaisuutta, jotka olivat 1. Kokemus sairastumisesta, 2. Toimintakyky ja sen muutos, 3. Kokemus itsestä, 4. Sosiaaliset suhteet sekä 5. Kokemus afasiasta. Seuraavassa tarkastellaan näiden teemaluokkien alla tutkimushenkilöiden yhteisiä ja eriyviä elämäntarinallisia kokemuksia.

**Kokemus sairastumisesta** sisälsi haastateltujen kuvauksia sairastumishetken tapahtumista ja muistoista. Kaikilla haastateltavilla oli erittäin yksityiskohtaisia muistikuvia aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen tilanteesta. Sillä, kauanko sairastumisesta oli aikaa, ei ollut vaikutusta muistikuvii: 21 vuotta sitten sairastunut kertoi yhtä tarkkoja yksityiskohtia, kuten päivämääriä tai kellonaikoja, kuin puolitoista vuotta sitten sairastunut. Tilanteiden kuvaukset olivat kuitenkin eri tavoin sävyttyneitä. Pekka ja Jussi kuvasivat tapahtumia varsin neutraalin rauhalliseen, jopa hieman optimistiseen sävyyn, kun taas Kimmon ja Maijan tarinoita väritti shokkikokemus, epätietoisuus ja pelko. Kaikkien haastateltavien kuvauksissa yksityiskohtaiset muistikuvat vähenivät sairaalassa vietetystä ajanjaksosta kerrottaessa, mutta kokemukset sairaala-ajasta vaihtelivat suuresti. Pekan kuvaus oli positiivinen ja häntä hoitanutta henkilökuntaa kohtaan kiitollinen, kun taas Maija koki sairaalassa syvää ulkopuolisuuden ja tiedottomuuden tunnetta. Kimmo koki, että häneen ei juuri otettu sairaalassa kontaktia eikä tapahtunutta käyty hänen kanssaan läpi. Jussi taas kertoi, että ei muista tästä ajasta oikeastaan muuta kuin perheen yksittäisen vierailukäynnin. Kaikki muut paitsi Kimmo korostivatkin perheen läsnäolon ja tuen suurta merkitystä sairastumishetken tarinassa.

**Toimintakyky ja sen muutos** sisälsi kuvauksia toimintakyvyn ilmiöistä ja niiden muutoksista sairastumisen jälkeen. Kaikki haastateltavat kertoivat työelämästä poisjäämisen kokemuksia, mutta heidän tutkimusajankohdan tilanteissaan oli eroavaisuuksia. Pekka ei ollut palannut kuntouduttuaan työelämäänsä vaan oli suunnannut voimavaransa ja mielenkiintonsa harrastuksiin ja aktiivitoimintaan. Kimmon toimintakyky oli kohentunut riittäväksi töihin paluuta varten, mutta Maija ja Jussi olivat jääneet työelämän ulkopuolelle. Maija suuntasi

aktiivisuuttaan perheensä asioihin, mutta Jussi koki toimettomuuden ja aktiviteettien puutteen tunteita.

Työkykyyn liittyvien toimintojen lisäksi erityisesti lukutaidon heikkeneminen nousi haastateltavien kuvauksissa yhteiseksi tekijäksi: Pekka, Jussi ja Kimmo kertoivat kaikki olleensa innokkaita lukijoita ennen sairastumista, ja heille sairastumisen jälkeinen lukukyvyyn menetys olikin raskas kokemus. Pekka ja Kimmo olivat kuitenkin jo saaneet lukutaitonsa takaisin, ja heidän kuvauksissaan korostui oman toiminnan merkitys taidon uudelleenoppimisessa. He painottivat henkilökohtaisia ominaisuuksiaan, kuten omatoimisuuttaan, sinnikkyytään ja yritteliäisyyttään. Pekka kuvasi tätä muilta apua pyytämällä ja Kimmo sisukkaasti itse opettelemalla aloittaen lukuharrastuksen lasten sarjakuvista. Jussin kertomuksessa taas välittyi suru siitä, miten lukeminen ei vieläkään onnistu luetun muistissa pitämisen vaikeuden vuoksi. Myös Pekka ja Kimmo kuvasivat muistitoimintojen ongelmia, mutta nämä kuvaukset olivat heillä menneissä ajanjaksoissa kun taas Jussilla haasteet olivat yhä tutkimusajankohtana läsnä.

Toimintakyvyn kokemuksen suhteen tutkimushenkilöt jakautuivat selvästi kahtia: Pekka ja Kimmo kokivat pääasiassa toimintakykynsä hyvin riittäväksi, kun taas Jussi ja Maija kuvasivat olevansa osittain tyytyväisiä, mutta kuitenkin kaipaavansa toimintakykyyn kohenemista. Maija korosti, että vaikka kaipaasi kävelykykyyn ja puheilmaisuun parannusta, hän tulee nykyisellään toimeen. Jussi taas painotti voimakasta toivettaan paluusta työelämään, mikä ei tämänhetkisen toimintakyvyn rajoissa ollut mahdollista. Jussilla ja Kimmolla oli molemmilla toimintakykyyn vaikuttavana tekijänä todettu fatiikkioireilua, mutta he olivat kertomuksissaan varsin eri tilanteissa oirekuvan ja siihen asennoitumisen suhteen.

**Kokemus itsestä** sisälsi haastateltavien kuvauksia persoonistaan ja minäkuvistaan. Erityisesti Kimmon kertomus korostui tässä teema-alueessa, sillä hän toistuvasti vertasi ”minää ennen sairastumista” sekä ”nykyistä minää” tarinoissaan. Kimmon näkemys itsestään muuttui radikaalisti sairastumisen jälkiseurausten myötä, ja sairastumista edeltänyt minuus näyttäytyi kertomuksessa negatiivisessa valossa. Jussin kokemus itsestään näyttäytyi sairastumisen jälkeen epä tietoisena ja määrittymättömänä. Jussi määritteli itseään pitkälti työnteon kautta, ja sairastumisen jälkeinen uusi elämä ei ollut täysin muotoutunut vielä kertomuksen osaksi. Pekan kertomuksessa minuus näyttäytyi neutraalissa tai positiivisessa valossa hänen

kuvatessaan itseään esimerkiksi sosiaaliseksi tai aktiiviseksi henkilöksi. Nämä kuvaukset eivät kokeneet muutoksia vaan säilyivät läpi kertomuksen. Pekka kuvasi itseään ennen sairastumista ura- ja statusorientoituneeksi ja kertoi tämän muuttuneen ajan kuluessa, mutta näiden entisen elämän kuvausten sävy oli pikemminkin neutraali verrattuna esimerkiksi Kimmon jyrkän negatiiviseen sävymaailmaan. Maijalla taas minäkuvaukset olivat pääasiassa sisukkuuden värittämiä, joskin sairastuminen aiheutti särön itsensä toimeliaaksi ja kiireiseksi mieltäneen Maijan minäkokemukseen. Maijan kokemus itsestään joutui siis hetkellisesti murrokseen, mutta hän kuvasi kuntoutuksen yhteydessä tapahtuneiden onnistumisen kokemusten auttaneen hänet suuntaamaan kohti entisen minänsä toimintaa.

**Sosiaaliset suhteet** sisälsi kuvauksia haastateltavien sosiaalisesta ympäristöstä ja yhteisöllisistä kanssakäymisistä. Kaikkien haastateltavien kertomuksissa sosiaaliset tekijät nousivat merkittävinä esiin, mutta hyvin eriasteisesti. Sekä Pekka että Kimmo kuvasivat ystäväpiirin kaventumista, mutta Pekan sävy tapahtumaan oli hämmentynyt ja ihmettelevä kun taas Kimmolta sosiaalisen piirin supistaminen oli oma, tietoinen päätös. Jussi taas kertoi itse siirtyneensä syrjään sosiaalisesta kanssakäymisestä, sillä koki kommunikatiivisen sujuvuutensa tilanteissa riittämättömäksi. Muista poiketen Maija taas kuvasi, että ystäväpiiri ei pienentynyt, vaan hän koki tiettyjen ystävyysuhteiden jopa syventyneen sairastumisen myötä. Pekka kuvasi avoimesti sosiaalisissa tilanteissa tapahtuneita afasiasta johtuvia väärinymmärryksiä, kun Kimmo taas toi melko välittömästi ilmi, että ei ole kiinnostunut muiden ihmisten mielipiteistä hänen kielellisiin vaikeuksiinsa liittyen.

Kaikki haastateltavat kuvasivat perhesuhteitaan, mutta näiden sävymaailma vaihteli merkittävästi. Maija kuvasi perhedynamiikan muutosta positiiviseen sävyyn huomattuaan, että perheen muut jäsenet huolehtivat aiemmin hänen itselleen mieltämistä vastuutehtävistä perheessä. Hän koki iloiseksi yllätyksekseen perheen pysyvän koossa, vaikka hänen toimijaroolinsa pieneni. Kimmo taas arveli sairastumisen vauhdittaneen avioeroaan, mutta ei kuvannut tätä negatiivisena kokemuksena vaan korosti entisen puolison olleen erosta huolimatta merkittävä tukihenkilö sairastumisesta selviämisessä. Pekka korosti vaimonsa olleen tärkein tukihenkilönsä, mutta ei kuvannut sairastumisen aiheuttaneen varsinaisia muutoksia perhesuhteissa. Myös Jussille puoliso oli merkittävä tuki. Hän kuitenkin kuvasi huomattavan negatiivista perheen sisäistä muutosta kertoessaan suhteen nuorimpaan

lapseensa katkenneen. Jussin tarinaa väritti myös epätietoisuus, sillä hän ei tiennyt syytä välien rapistumiselle, mutta koki tämä tapahtuneen välittömästi sairastumisen seurauksena.

**Kokemus afasiasta** sisälsi henkilöiden kuvauksia omasta afasiaoirekuvastaan tai suhtautumisesta afasiaan yhteiskunnallisena aiheena. Kaikki haastateltavat kertoivat erityisesti puheterapiakuntoutuksen olleen heille hyvin tärkeä elementti. Kokemus afasiasta oli siis tiiviisti yhteydessä haastateltavien kokemuksiin saamastaan kuntoutustoiminnasta. Maijan kertomuksessa esiin nousi hänen lähtökohtainen epäuskonsa omaan kuntoutumispotentiaaliinsa, jonka hän kuitenkin selätti terapeutin kannustuksen avulla. Kimmo kohtasi puheterapeutin tutkimuksessa tilanteensa todellisuuden ymmärtäessään puheilmaisunsa kärsineen mittavasti sairastumisen seurauksena. Hän kuvasi havaintoa shokkikokemukseksi, mutta ei kuitenkaan kokenut tätä lannistavana tekijänä vaan oli kiitollinen sittemmin tarpeelliseksi kokemastaan kuntoutuksesta. Kimmo korostikin kokeneensa afasiansa olleen tuolloin niin vaikea-asteinen, että pohtii edelleen millaista elämä olisi jos ei olisi saanut sairastuttuaan puheterapiakuntoutusta. Pekka taas ei muiden tavoin kuvannut epätoivoisia vaiheita afasiaoirekuvaan asennoitumisessa, mutta hänkin korosti kuntoutuksen merkitystä itselleen useaan otteeseen. Jussille afasian vaikeusaste tuli yllätyksenä, sillä hän oli alkuvaiheessa luullut tilanteensa olevan todellisuutta kevyempi. Jussi myös kuvasi, kuinka afasiakuntoutuksen toteutuksessa puheterapeutti asetti etusijalle Jussin omat voimavarat: fatiikkioirekuvan vuoksi kuntoutusjaksoa siirrettiin myöhempään, Jussille paremmin sopivaan ajanjaksoon. Jussi kuvasi tätä ratkaisua kiitolliseen sävyyn.

Afasia aiheutti kaikille haastateltaville turhautumisen, ärtymyksen, väsymisen ja epätoivon tunteita. Jokainen kuvasi nykytilanteen hankaluuksia esimerkiksi päivän aikana tapahtuvassa tarpeessa palauttaa runsaasti sanoja muistiin, pitkissä keskustelujaksoissa muiden kanssa tai muussa kielellis-kognitiivisessa rasituksessa. Haastateltavat kuitenkin toivat ilmi kompensatorisia taitojaan, eli heillä oli omia selviytymismekanismeja afasian aiheuttamille ongelmille. Jussin kertomuksessa negatiiviset piirteet korostuvat kuitenkin huomattavasti, sillä sairastumisen aiheuttaman elämänmuutoksen käsittelyvaihe oli hänellä vielä keskeneräinen. Vaikka muutkin haastateltavat kuvasivat negatiivisiksi kokemiaan asioita, niiden ohella aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen koettiin myös ikään kuin uutena mahdollisuutena elämään ja puhtaalta pöydältä aloittamiseen. Afasiaoirekuva oli Maijalla, Pekalla sekä Kimmolla hyväksytty osaksi elämänkulkua ja jopa omaa itseä ja persoonaa.

Maija korosti fatalistista asennoitumistaan elämään ja kokikin, että sairastumisen kuului tapahtua juuri hänelle, eikä hänellä olisi ollut valtaa asian muuttamiseen. Kimmo koki olevansa osittain syyllinen sairastumiseensa, mutta korosti nykytilanteessa omaksuneensa afasian osaksi hänen omaa persoonaansa ja nykyistä minäänsä. Pekalle afasia oli elämässä läsnä, mutta vuosien varrella lieventynyt ja muotoutunut osaksi hänen toimintaansa yhteiskunnassa. Pekka oli kääntänyt roolinsa afaattisena puhujana hyödyksi toimimalla kokemusasiantuntijana terveydenhuollon ammattilaisille sekä muille sairastuneille. Pekan ohella Kimmo ilmaisi kantavansa huolta muista, erityisesti hänen tavoin nuorella iällä sairastuneista. Heidän suhteensa afasiaan oli selkeästi yhteydessä siihen, minkä kaltaisiksi ihmisiksi he itsensä kokivat.

Haastateltujen afaattisten puhujien sairauskertomuksia yhdistivät siis sairastumisen seurauksena aiheutuneet elämänkulun ja sen osa-alueiden teemallisesti yhtenevät muutokset. Kuitenkin kertomuskokonaisuuksia tarkasteltaessa keskiöön nousivat kertomusten uniikkisuus ja yksilöllinen kokemusmaailma. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuminen ja afaattinen oirekuva eivät siis määrittäneet haastateltavien elämänskulkua muokkaamalla kertomukset identtiseksi sairastamiskuvauksiksi. Kertojat olivatkin sairastumisen myötä, mutta sairaudesta huolimatta, itse rakentaneet tarinallisen polkunsä omannäköisikseen yksilöllisen elämänsä kertomuksiksi.



## 6 POHDINTA

### 6.1 Afaattisen puhujan narratiivi tutkimuksen kohteena

Tässä tutkimuksessa narratiivit syntyivät verbaalisesti tuotettuina haastattelutilanteessa. Afaattisen puhujan tuottaessa narratiiviaan sekä kerrontaprosessi että vastaanottajan ongelmien ymmärtäminen voivat tuottaa vaikeuksia (Aaltonen, 1998, 43). Varsinkin vastaanottajan voi olla vaikeaa tulkita afaattisen henkilön kerrontaa, sillä kerronnan väline eli yhteinen kieli on vaurioitunut. Onkin ongelmallista, että perinteisessä narratiivisessa tutkimuksessa ajatellaan lähtökohtaisesti tutkimuskohteena olevan puhuttu tai kirjoitettu, kielellisiltä rakenteiltaan virheetön tarina. Tämä pätee myös terveyden ja sairauden tutkimuksessa. Vaikka kommunikaatiohäiriö vaikeuttaa ja rajoittaa tarinan kerrontaa, täydellinen este se ei kuitenkaan ole. Aaltonen (1998, 44) kuvaakin hyvin, että sairastunut henkilö on kielellisestä vaikeudestaan huolimatta yhä *kielellisen kulttuurinsa jäsen*. Tarinoiden kertomisen merkityksen ajatellaan jopa korostuvan kun elämäntarinaa syntyy katkos esimerkiksi sairastumisen seurauksena. Afaattisen puhujan tuottama kertomus kuitenkin poikkeaa tyypillisen ja perinteisen narratiivin mallista, ja hänen kielellinen vaikeutensa jättääkin jälkensä syntyvään kertomukseen. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että henkilön oma sisäinen tarina olisi häiriintynyt tai vioittunut sairauden seurauksena – sairastuneen on vain löydettävä uudet keinot ja menetelmät tarinansa ilmaisuun (Aaltonen, 2002).

### 6.2 Tutkimuksen tulosten tarkastelua

Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella, miten afaattiset puhujat kuvaavat aivoverenkiertohäiriöön sairastumisen vaikutusta heidän elämäänsä. Seuraavassa pohditaan tulososassa esiteltyjä haastateltavien henkilökohtaisia kertomuksia, niitä yhdistäviä teemakokonaisuuksia sekä näiden tulkintaa.

### **6.2.1 Yksilölliset elämänkertomukset**

Traumanarratiivi (ks. esim. Laitinen & Uusitalo 2008, 114) muodostuu sairastumisen seurauksena ja sitä selittävänä tekijänä. Sairastumisen sekä sairauden narratiivit voivat kuitenkin yksilötasolla olla piirteiltään hyvin erilaisia (Hänninen & Valkonen, 1998). Tämä johtuu ihmisten tulkinnan vaihtelevuudesta. Koska elämäkerrallinen narratiivi on aina ihmisen henkilökohtainen tulkinta omasta elämästään, tärkeiksi koettuja asioita värittää yksilöllisyys: toiselle elämän mullistanut tapahtuma voi olla toisen henkilön narratiivista jopa ulkopuolelle jäävä, merkityksettömäksi koettu asia. Täten esimerkiksi sairaudelle annetaan vaihtelevia tulkintoja sen vaikutuksesta ihmisen elettyyn ja tulevaan elämään, ja jokainen tarinankertojan narratiivi on yksilöllinen tuotos. Tämän tutkimuksen neljän afaattisen puhujan kertomuksista tämä oli hyvin huomattavissa. Haastattelun teema ja keskusteltavat ajanjaksot olivat kaikille samat, mutta kunkin henkilön kertomuksessa korostui juuri yksilöllinen kokemuskokonaisuus. Yhteinen elämänmuutos, sairastuminen, ei siis muokannut haastateltujen kokemuksia identtisiksi. Tämä tulos vastaa teoriataustassa esitettyjä huomioita narratiivin ja sen muodostumisen henkilökohtaisuudesta (ks. esim. Hänninen & Valkonen, 1998). Myös Purola (2000, 110) korostaa tutkimuksessaan aivoverenkiertohäiriökuntoutujien kertomusten yksilöllisyyttä.

Mielenkiintoista oli, kuinka jokainen haastateltava kuvaili hyvin yksityiskohtaisesti sairastumistilannettaan huolimatta siitä, kauanko sairastumisesta oli kulunut aikaa. Tämä on elämäntarinallisen sävyn kannalta olennainen huomio: vahvasti emotionaaliset tapahtumat jättävät tarkkoja muistijälkiä (Hänninen, 2010). Tulosten tarkastelussa erityistä huomiota herätti Jussin kertomus. Hänen narratiivissaan näkyi se, että elämäntarina ei ollut katkoksen jälkeen vielä eheytynyt, vaan hänellä uudelleenrakennusprosessi oli vielä kesken. Tutkimuksessa sairastumisesta kulunut ajankohta oli määritelty vähintään vuodeksi perustuen Cullbergin (1980, 151–154) esittämään jaotteluun kriisityön etenemisestä. Jussilla sairastumisesta oli kulunut puolitoista vuotta, mutta hänellä tapahtuneen työstäminen oli vielä kesken. Purolan (2000, 110) mukaan tyytyväisyys omaan tilanteeseen juontuu oman elämäntilanteen ymmärtämisestä ja hyväksymisestä, ja Jussin kertomuksessa ei vielä ollut havaittavissa näitä prosessin vaiheita. Tässä on huomionarvoista verrata Jussin tilannetta Maijaan, joka oli sairastunut noin kaksi vuotta sitten. Hänellä oli Jussiin siis vain noin puolen vuoden ero sairastumisajankohdassa, mutta hän oli kertomuksessaan jo käsitellyt

sairastumisen kriisin aiheuttaman tarinakatkoksen. Onkin pohdinnanarvoista, miten yksilöllistä kriisikokemuksen eteneminen ja tarinallisen katkoksen uudelleenrakentaminen ovat, ja mitkä tekijät kriisin työstämisen onnistumiseen vaikuttavat kuntoutuksen ja sen suunnittelun näkökulmasta. Merkittävä ero Jussilla ja Maijalla oli esimerkiksi sosiaalisen ympäristön tuessa sairastumisen jälkeen. Jussin suhde tyttärensä katkesi, kun taas Maija huomasi perheensä keskinäisen tuen voimistuvan. Tällaisilla elämän osa-alueiden ominaisuuksilla voikin olla suuri vaikutus ihmisen henkilökohtaisen elämän etenemiseen sekä sen sisäisiin sävyihin ja projekteihin.

Tämän tutkimuksen tulokset olivat varsin samansuuntaisia aiempien vastaavankaltaisten tutkimusten kanssa. Pekan ja Kimmon kertomuksista näkyvä mielenkiinnon kasvu muiden sairastuneiden kohtaloihin on ilmiö, joka näkyi myös Worrallin ym. (2010) tutkimuksessa afaattisten puhujien toiveista ja tavoitteista sekä Korpijaakko-Huuhkan, Rantalan ja Karjalaisen (2014) tutkimuksessa. Tämän lisäksi Korpijaakko-Huuhka, Rantala ja Karjalainen (emt.) myös erottivat etenevää afasiaa potevien henkilöiden identiteettikuvauksista sairaan minän ja terveen minän. Afaattisten puhujien tapa määrittää identiteettiään erilaisin kielellisin valinnoin on nähtävissä myös tässä tutkimuksessa, jossa erityisesti Kimmo erotti identiteettinsä minät eri ajanjaksojen välille. O'Malley-Keighranin ja Colemanin (2013) afaattisten puhujien narratiiveissa havaitsemat kuusi pääteemakategoriaa, siis positiivinen asennoituminen, elämän uudelleenarviointi, epätoivo, pelko, toivo ja muiden ihmisten tuki, ilmenivät myös tämän tutkimuksen kertomusten osissa. Myös tässä tutkimuksessa muut ihmiset, siis sosiaaliset suhteet, nousi yhdeksi pääteemaksi: kaikki haastateltavat kuvasivat muutoksia sosiaalisissa suhteissa, ja Pekka, Jussi ja Kimmo kuvasivat erityisesti elämässään tapahtunutta sosiaalisen piirin kaventumista.

Purolan (2000, 112) mukaan aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden henkilöiden ihmissuhteet kokevat muutosta, joka tapahtuu tyypillisesti suhteiden vähenemisenä. Perheen ja ystävien lisäksi aivoverenkiertohäiriöpotilaat kuvasivat Purolan tutkimuksessa suhteita terveydenhuollon henkilöstöön. Vaikka terveydenhuollon ammattihenkilöihin kuvatut suhteet näyttäytyivät Purolan mukaan etäisinä, terveydenhuollon toimijoilta saatu emotionaalinen tuki koettiin merkittäväksi sairastumisesta selviytymisen kannalta. Myös tässä tutkimuksessa oli kuvauksia terveydenhuollon ammattihenkilöstön ja erityisesti puheterapeuttien toiminnasta haastateltujen kertomuksissa. Kaikki haastateltavat välittivät emotionaalisesti latautuneita ja

tarinallisesti sävyttyneitä kokemuksia puheterapiakuntoutuksesta. Puheterapeutilta saatu kuntoutuksellinen tuki näkyi haastateltujen tarinoissa, mikä vastaakin Purolan havaintoa aivoverenkiertohäiriöpotilaiden sairastumisesta selviytymisestä.

### **6.2.2 Kertomusten yhteiset teemat**

Tämän tutkimuksen haastateltavien narratiiveista nousi esiin viisi yhtenevää teemakokonaisuutta: kokemus sairastumisesta, toimintakyky ja sen muutos, kokemus itsestä, sosiaaliset suhteet sekä kokemus afasiasta. Vastaavankaltainen teemoihin perustuva jaottelu oli myös O'Malley-Keighranin ja Colemanin (2013) tutkimuksessa afaattisten puhujien narratiivien näkyvyydestä mediassa sekä Purolan (2000, 40) tutkimuksessa aivoverenkiertohäiriöpotilaiden selviytymiskokemuksista. Tässäkin tutkimuksessa teemajaottelu mahdollisti henkilökohtaisten kokemusten arvioinnin lisäksi myös kertomusten rinnakkain tarkastelun. Olikin huomionarvoista, miten aivoverenkiertohäiriö ja afasia aiheuttavat samoilla elämän osa-alueilla kuitenkin toisistaan erilaisia muutoksia. Yhtenevästä teemastaan huolimatta kokemukset siis olivat sekä tapahtuma- että sävykohtaisesti eroavia.

Afasia muuttaa ihmisen toimintaa ja osallistumismahdollisuuksia esimerkiksi sosiaalisissa ympäristöissä (ks. esim. Lehtihalmes & Korpijaakko-Huuhka, 2010). Tässä tutkimuksessa kaikki haastateltavat kuvasivat muutoksia ihmissuhteissaan, mutta jokaisen muutosprosessi oli yksilöllinen ja omanlaisensa. Tämä tukee tietoa siitä, miten itse *tapahtuma* ei ole elämäntarinallisessa kokonaisuudessa samalla tavalla informatiivinen kuin juuri kokemuksen *sävy* (Hänninen, 2010). Tässä tutkimuksessa esitetty teemajaottelu voisikin olla hyödyllinen väline arvioitaessa aivoverenkiertohäiriön ja afasian vaikutusta elämään.

## **6.3 Tutkimusmenetelmien tarkastelua**

Seuraavassa tarkastellaan tutkimukseen valittujen aineistonmuodostus- ja analyysimenetelmien soveltuvuutta tutkimuksen tarkoituksen kannalta.

### **6.3.1 Aineistonmuodostuksen arviointia**

Monitapaustutkimus neljän afaattisen puhujan kertomuksista mahdollisti monipuolisen keskinäisen vertailun. Kahden henkilön vertailussa kokemukseen perustuva tieto olisi saattanut jäädä vastakkainasettelun tasolle, kun taas neljää vertailtaessa kertomuskokonaisuudet ja yhteiset teemat näyttäytyivät moniulotteisina. Tässä korostuu myös niin sanottu maksimaalisen variaation periaate (Patton, 2002, 169). Tämä tarkoittaa sitä, että mikä tahansa aineistossa esiintyvä yhteinen tekijä, on arvokasta tietoa. Tässä tutkimuksessa yhteisenä tekijänä toimivat aineistosta havaitut teemat. Yhteisten asioiden merkittävyys näkyikin siinä, että ne on löydetty muuten heterogeenisestä aineistosta. Tämän tutkimuksen neljää kertomusta vertailtaessa syntyi kuva siitä, minkälaiset aiheet ja teemat voisivat olla huomionarvoisia kun tutkitaan ja arvioidaan sairastumisen ja afasian vaikutuksia sairastuneen henkilön omista kertomuksista. Neljän tutkimushenkilön valitseminen oli siis tämän tutkimuksen tarkoitusta pohdittaessa onnistunut valinta.

Tutkimusaineiston muodostaminen kahdenkeskisellä, avoimella teemoitetulla (liite 2) haastattelulla oli tutkimuksen tavoitteen kannalta toimiva ratkaisu. Aaltonen (1998, 12) korostaa, että laadullinen haastattelututkimus soveltuu afaattisten puhujien tutkimiseen, sillä tyypillisesti heille tuottaa ongelmia vastata kvantitatiiviselle tutkimukselle tyypillisiin laajoihin lomakekyselyihin. Ajanjaksojen (ennen sairastumista, sairastuminen, sairastumisen jälkeen, nykytilanne ja tulevaisuus) sisällyttäminen teemoitukseen toimi asianmukaisesti, sillä näin rajattiin yhteisen keskustelutilanteen sisältö. Tutkimukseen osallistuneille afaattisille puhujille ei myöskään tuottanut tutkimukseen vaikuttavia vaikeuksia pysyä annetussa keskustelunaiheessa.

Tämänkaltaisessa tutkimuksessa on syytä pohtia tutkijan roolia narratiivin muodostumisessa. Tällaisia aineistoja muodostettaessa tutkija on mukana kertomuksen syntymisessä (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2009). Onkin huomattavaa, että tällaisenaan muotoutuva kertomus on aina ainutlaatuinen – se ilmentää haastateltavan kokemusmaailmaa juuri kyseisessä hetkessä kyseisen tutkijan läsnä ollessa. Pääasiallinen narratiivin muodostumiseen vaadittavan informaation haltija on haastateltava, ja haastattelijan tehtävä on teeman ja tarkentavien lisäkysymysten kautta avustaa haastateltavaa tuottamaan kokemuksistaan kertomuskokonaisuus. Näin tapahtui myös tässä tutkimuksessa: haastattelija toi keskusteluun

teeman ja alustavat haastattelukysymykset joiden avulla haastateltavat saivat kertomuksensa muodostuksen alulle. Haastattelun jakaminen keskusteluihin eri ajanjaksoista sitoi nämä yksittäiset tarinakokonaisuudet yhteen, ja näin muodostui eheä kertomus sairastumisesta yksilön elämäntarinan muuttajana.

Kun huomioidaan, että kyseessä on vaikeista elämänkulkua koskettavista aiheista keskustelu ennalta tuntemattoman haastattelijan kanssa, on syytä arvioida myös tutkimuksen eettisyyden turvaamista. Laitinen ja Uusitalo (2008) korostavat, että tällainen traumanarratiivi muodostuu tutkimuskontekstissa tutkijan ja kertojan vuoropuheluissa. Tutkija vaikuttaa narratiivin muotoutumiseen persoonallaan ja olemuksellaan, sillä se vaikuttaa esimerkiksi haastateltavan haluun jakaa kipeitä ja yksityiskohtaisia asioita, jollainen esimerkiksi tämän tutkimuksen aihepiiri oli. Tämä on siis huomioitava sekä narratiivien uskottavuutta tarkasteltaessa että tutkimusasetelman eettisyydessä. Tässä tutkimuksessa keskusteltava aihepiiri ja tutkimuksen luonne selvitettiin useaan otteeseen haastateltaville sekä suullisesti että kirjallisesti (liite 1), ja heille korostettiin mahdollisuutta keskeyttää haastattelu koska tahansa niin halutessaan. Haastateltaville selvennettiin mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta myös haastattelutilanteen jälkeen sekä saada omaa osuuttaan koskeva osa tutkimuksesta luettavaksi missä tahansa tutkimuksen teon vaiheessa. Haastattelun notatoinnissa huolehdittiin haastateltujen anonymiteetista esimerkiksi sensuroimalla sekä haastateltavien että heidän tarinoissaan esiintyvien henkilöiden nimet ja asuinpaikat.

### ***6.3.2 Aineiston analyysin pohdintaa***

Purolaa (2000, 40) mukaillen luotu aineiston analyysijako vaati intensiivistä tutkimusaineistoon perehtymistä ennen muiden analyysin osien toteuttamista. Aineiston analyysiin oli siis paneuduttava huolellisesti, jotta seuraavat analyysivaiheet olisivat tarkoituksenmukaisia. Kun tavoitteena oli analysoida aineistoa sekä kokonaisuutena että osina, oli tarkoituksenmukaista teemoittaa yksilökertomuksista koostuvalle aineistolle yhteisiä kokonaisuuksia. Henkilökohtaisten kokemusten vertailua helpotti, kun kokemuksille löytyi yhteinen yläkäsite, esimerkiksi **kokemus itsestä**, jonka alla erilaisia kuvauksia oli mahdollista verrata keskenään. Tämä loi aineistoon mielenkiintoisen, tutkimusta laajalti luonnehtivan sävyn siitä, miten yhteinen ilmiö on eri kokijoille pintapuolin samanlainen, mutta syvemmällä tutkimuksella merkittävän erilainen.

Narratiivinen lähestymistapa siis sallii tutkijan osallisuuden kertomuskokonaisuuksien muotoutumisessa. Analyysiä pohdittaessa on kuitenkin syytä huomioida haastateltavien kielellinen häiriö. Koska afaattinen oirekuva voi vaikuttaa kielellisen ilmaisun muodon lisäksi myös sisältöön (ks. esim. Lehtihalmes & Korpijaakko-Huuhka, 2010), voi hyvin olla, että aineisto sisältää osia joissa haastateltava tarkoitti muuta kuin mitä ilmaisi. Myös väärinymmärryksen mahdollisuuksia on: haastatteli on voinut käsittää keskusteltavan asian toisin kuin mitä haastateltava ilmauksellaan tarkoitti.

## 6.4 Tutkimuksen kliininen merkitys

Seuraavassa pohditaan sairastuneen ihmisen omien käsitysten ja kokemusten merkitystä logopediseen tutkimukseen sekä afaattisten puhujien kuntoutustoimintaan.

### 6.4.1 Kuka on afasian asiantuntija?

Tämän tutkimuksen yksi perusajatus on kiinnittää huomiota siihen, miten kokemusperäinen tieto vaikuttaa aivoverenkiertohäiriön ja afasian seurausvaikutusten arviointiin. Kleinman, Eisenberg ja Good (1978) erottavat sairauden tutkimuksessa toisistaan *taudin* (disease) sekä *vaivan* (illness). Taudilla tarkoitetaan terveydenhuollon ammattilaisen diagnosoimaa, lääketieteellisesti määriteltävää patologiaa. Vaiva taas viittaa asiakkaan henkilökohtaiseen kokemukseen taudista, ja perustuu subjektiiviseen kokemustietoon. Perinteinen afasiologia kattaa taudin arvioinnin, joka on tieteelliseen argumentaatioon perustuva arvio. Tätä aspektia tutkitaan esimerkiksi testipistemäärien, neurologisen aktivaation, osallistuvuuden sekä muiden ulkoisesti määriteltävien ominaisuuksien kautta (ks. luku 1). Tämän tutkimuksen perusteella kuitenkin myös vaivan, eli yksilön omakohtaisen arvion, painoarvo kuntoutumisen kokonaisuudessa on huomionarvoinen. Tutkimus, joka perustuu afaattisten puhujien kertomuksiin, tuo paitsi uudenlaista tietoa myös täydentää lääketieteellisesti painottunutta tutkimusta aivoverenkiertohäiriöihin sairastuneiden ihmisten elämästä (Aaltonen, 2002, 12).

Paradigmaattinen, tieteellinen tieto on kuitenkin asiakkaan kannalta tärkeää erityisesti siten, että sairastunut henkilö saa lääketieteen asiantuntijaosaamisesta tutkimustietoon perustuvan selityksen tilanteelleen (Hänninen & Valkonen, 1998). Tällöin sairastunut ihminen saa

luotettavaa vastapainoa omalle sairausnarratiivilleen: tämä voi esimerkiksi herättää toivon tunteita, mutta myös valmistaa sairastunutta henkilöä kohtaamaan tulevaisuuden tilanteita, kuten esimerkiksi kuntoutumisprosessin taantumista. Tärkeää olisikin pohtia niin sanottua terveydenhuollon perinteisen asiantuntijaroolin asettumista vain ammattihenkilölle, kuten esimerkiksi puheterapeutille. Hänninen ja Valkonen painottavatkin ajatusta roolin jakautumisesta sekä ammatilliselle taudin asiantuntijana että sairastuneelle, esimerkiksi afaattiselle puhujalle, vaivan asiantuntijana. Tällöin ihmisen rooli oman kuntoutumisensa vastuuhenkilönä kasvaisi ja kuntoutuksen suunnittelu voitaisiin rakentaa kuntoutusprosessin eri vaiheissa sekä terveydenhuollon paradigmojen että kuntoutujan omien näkemysten ja toiveiden pohjalle. Afaattinen puhuja saisi mahdollisuuden itse vaikuttaa oman kuntoutumisensa etenemiseen yksilöllisten tarpeidensa mukaan.

#### ***6.4.2 Puheterapeutin rooli muutoksen käsittelyssä***

Erittäin huomionarvoinen seikka tämän tutkimuksen aineistossa oli puheterapian ja puheterapeuttien merkitys tutkimuksen haastateltujen tarinakokonaisuuksissa. Kuvaukset puheterapiasta olivat emotionaalisesti sävyittyneitä ja voimakkailla ilmaisuilla korostettuja. Maijan kuntoutustarinassa juuri puheterapeutin toiminta korostui erityisesti kuntoutumismotivaation löytämisessä ja oman potentiaalin ymmärtämisessä. Voitaisiinkin miettiä, millainen rooli puheterapeutilla todellisuudessa onkaan afaattisen asiakkaan kuntoutumisprojektissa. Kuntoutuksen toteuttaja huomioi kuntoutettavan kokemuksen toimintakyvystään sekä tulevaisuuden mahdollisuuksista, ja täten pyrkii realisoimaan kuntoutusprojektin ja sen realistisen etenemisen asiakkaalle. Puheterapeutilla on siis merkitystä asiakkaan epä- tai ylirealistisen projektin muotoutumisessa toteutumiskelpoiseksi. Maijan tarinassa terapeutin kannustus vaikutti merkittävästi kuntoutuksen alkuvaiheessa, ja muut haastateltavat korostivat erityisesti positiivista kokemusta puheterapian ja kuntoutuksen saamisesta. Pekka ja Kimmo olivat jopa huolissaan muista sairastuneista ja puheterapiasta yhteiskunnallisella tasolla. Jussi oli kiitollinen siitä, kuinka hänen voimavaransa huomioitiin kuntoutuksen toteutuksessa. Se, miten puheterapian tarve ja kuntoutuksen suunnittelu ja toteutus luodaan, vaikuttaa afaattisen henkilön kokemusmaailmaan merkittävästi.

Oman elämäntarinan kertomisen terapeutisuus on todettu hyvin tärkeäksi osaksi kuntoutumisprosessia (Hänninen, 2010; Hänninen & Valkonen, 1998; Mäkisalo-Ropponen,



2007, 44; Ulatowska ym. 2013). Kuntoutustyön perinteisempi näkökulma, eli ihmisen fyysisen toimintakyvyn lisääminen, voisi hyötyä tarinallisesta näkökulmasta siten, että tarinallisuuden avulla terapeutti auttaa ihmistä luomaan uudelleen ja toteuttamaan omaa, muuttunutta elämäntarinaansa. Kuntoutuksen tavoitteiden luomisessa onkin tärkeää ottaa huomioon, millaisen kuvan asiakas luo omasta tulevaisuudestaan ja mitä hän tulevaisuudessaan tavoittelee. Yksi voi pyrkiä takaisin työelämään kun taas toinen toivoo voivansa asioida läheistensä kanssa riittävän hyvin. Ihmisten itselleen luomat elämäntarinaodotukset ovat uniikkeja, ja nämä tarinalliset tavoitteet tulisi ottaa huomioon kuntoutusta suunniteltaessa. Terapiatilanteessa asiakas luo realistisen ihannekertomuksen tulevaisuudestaan, ja puheterapeutti esimerkiksi ICF:n (THL, 2014) paradigmaattisten raamien avulla muodostaa yhdessä asiakkaan odotusten kanssa kuntoutussuunnitelman näiden tavoitteiden saavuttamiseksi.

Purola (2000, 112) toteaaakin Saloseen (1997) ja Winnelliin (1997) viitaten, että vaikka potilaiden tarpeisiin nähden heidän olisi tärkeää osallistua hoitonsa ja kuntoutuksensa suunnitteluun, kuntoutus toimii edelleen pitkälti järjestelmän ehdoilla. Purola myös korostaa asiakkaiden tarpeiden olevan ennen sairastumista keskenään erilaisia, eikä sairastuminen muuta niitä identtiseksi. Yksilöllisen kuntoutuksen suunnittelu ja asiakkaan mukaan ottaminen korostuvat tämänkin tutkimuksen tuloksissa.

#### ***6.4.3 Mahdollisia jatkotutkimusaiheita***

Edellä todettiin tutkimuksen aiheen olevan kliinisesti merkittävä, kun halutaan tutkia afasiaa monipuolisesti. Tutkimuksen tulosten perusteella jatkossa kannattaisikin tutkia, millä tavoin afaattisen puhujan kokemus oirekuvastaan vastaa kliinisen toimijan, kuten puheterapeutin, arviota. Puheterapeutti olisi tällöin terveydenhuoltojärjestelmän toimija, joka hallitsee paradigmaattisen näkökulman aivoverenkiertohäiriöihin ja afasiaan, kun taas afaattinen puhuja toisi tarkasteluun narratiivisen kokemustietonsa. Tällöin voisi vertailla afaattisen puhujan kokemusta esimerkiksi kielellisestä kompetenssistaan puheterapeutin kliinis-paradigmaattiseen arvioon samasta ilmiöstä.

Myös tässä tutkimuksessa esille nousseet kertomusten viisi teemaa ovat potentiaalisia tutkimuksen kohteita. Tämän tutkimuksen perusteella voisikin suositella, että tämänkaltaista

teemajaottelua hyödynnettäisiin kliinisessä todellisuudessa esimerkiksi asiakkaan tilannetta kartoitettaessa. Tutkimuksen haastateltavat kuvasivat hyvän olon kokemusta jonka saivat tapahtuneen läpikäymisestä toisen ihmisen kanssa. Tutkimushenkilöille sairastumisen kokemuksesta puhuminen oli tärkeää ja merkittävää, ja oman tapahtumahistorian jakaminen voikin olla hyvin terapeutin kokemus (Hänninen, 2010; Hänninen & Valkonen, 1998; Mäkisalo-Ropponen, 2007, 44; Ulatowska ym. 2013). Myös kokemus itsestä ja minän muutoksesta sekä kokemus afasiasta oirekuvana nousevat keskeisiksi informaationlähteiksi afaattisen puhujan tilanteeseen perehdyttäessä. Tämä kokemuslähtöinen lähestymistapa soveltuisikin afasiakuntoutuksen lääketieteellis-paradigmaattiseen, sosiolingvistiseen ja toiminnan tarkastelun (Rautakoski, 2005, 12–15) kokonaisuuteen. Tässä kehyksessä myös toimintakyky sekä sosiaaliset suhteet ovat jo olemassa, mutta näyttäytyvät tyypillisesti juuri ulkopuolisen tarkastelijan silmin. Onkin syytä korostaa paradigmaattisen lähestymistavan ohien kokijan omakohtaisen näkemyksen sisällyttämistä arviointikokonaisuuteen.

#### ***6.4.4 Omalla äänellä ja omin sanoin - moninäkökulmaisuuuden merkitys***

Kerronnallinen tutkimus pyrkii antamaan niin sanotusti äänen sellaisille ihmisryhmille, jotka tyypillisesti jäävät vaille mahdollisuutta kertoa näkemyksiään (Estola, Kaunisto, Keski-Filppula, Syrjälä & Uitto, 2007). Ymmärtääksemme ihmisten arjen todellisuutta meidän on kuultava siitä heidän itsensä kertomana (Aaltonen, 2002, 12). Tämän tutkimuksen nimi, *Kun on sairas, sitten minä puhun sairaudesta*, on suora lainaus Maijan kertomuksesta. Tämä toteamus kuvasi osuvasti sekä muiden haastateltavien kokemuksia että koko tutkimuksen teemaa: sairastuminen on suuri elämänmuutos, joka nostaa esiin tarpeen puhua tapahtuneesta. Tällaiset tarinat tarvitsevat aina yleisön jolle suunnata oma kertomuskokonaisuus. Tämän tutkimuksen menetelmällisistä ratkaisuista seurasi äänen antaminen sellaisille henkilöille, joita ei tyypillisesti ajatella potentiaalisina tutkimushenkilöinä omista kokemuksista avoimesti kertomiseen (Aaltonen, 1998, 43).

Afasiaa on siis mahdollista tarkastella myös subjektiivisista lähtökohdista. Tämä nostaa esiin moninäkökulmaisuuuden mahdollisuuden ja tärkeyden afasiaa tutkittaessa. Aaltonen (2002, 20) korostaakin, että vaikka ihmisen kielijärjestelmän hajoaminen vaikuttaa juuri kielellisiin toimintoihin, afasiaa ei tästä huolimatta kannata lähestyä vain lingvistisesti määrittävänä oireyhtymänä. Myös Purola (2000, 116) korostaa aivoverenkiertohäiriöpotilaiden

monimuotoista arviointia: yhden näkökulman arvioinnilla ei saavuteta kokonaisvaltaista kuvaa tutkimuksen kohteena olevasta monimuotoisesta ja yksilöllisestä ilmiöstä. Olisikin tärkeää huomioida kielelliset häiriöt vaikuttajina paitsi perinteisesti tutkituissa toimintakyvyssä ja suoriutumisessa, myös siinä, miten sairastunut henkilö itseään ja ympäröivää maailmaansa määrittää. Tämä tarkoittaa tutkimusta afasiaoirekuvan yhteydestä sairastuneen ihmisen identiteetintunteeseen ja sen muutokseen.

Moninäkökulmaisella lähestymistavalla afasian arviointiin on vaikutuksensa myös afaattisten henkilöiden elämään. Logopedisella kuntoutuksella on merkittävä rooli afaattisen puhujan katkenneen elämäntarinan uudelleenmuotoutumisessa, ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön toiminta vaikuttaa siihen, miten sairastuneen ihmisen näkemys ympäristöstään, itsestään ja omasta elämästään rakentuu sairastumisen jälkeen uudelleen. Yksilön subjektiivinen kokemus on merkittävä uudenlaisen tiedon lähde patologisten ilmiöiden tutkimuksessa ja kuntoutuksessa. Afaattisten puhujien on mahdollista tuoda ilmi ajatuksiaan ja kokemustaan elämänsä suuresta muutoksesta. Vaikka sairastumisesta olisi kulunut aikaa, on tärkeää, että sairastuneet saavat mahdollisuuden käydä läpi sairastumistilannetta ja kertoa avoimesti tunteitaan liittyen sairastumiseen ja afasiaan. Terveydenhuollon ammattihenkilöillä on huomattava rooli sairastuneiden tukemisessa ja siinä, miten sairastuneen toiveet ja ajatukset tulevat huomioituksi osana kuntoutuksellista yhteistyötä. Afaattisen puhujan osallistuminen ja kontribuutio oman kuntoutuksen suunnitteluun ja toteuttamiseen on siis ensiarvoisen tärkeää. Terveydenhuollon ammattihenkilöstön tuki on merkittävä sairastuneiden kriisityön prosesseille. Kun narratiivisen ja paradigmaattisen tiedon haltijat tekevät yhteistyötä, katkenneen elämäntarinan uudelleenrakennus voi käynnistyä ja muuttuneelle elämälle löytyä uusia suuntia, tavoitteita ja merkityksiä. Sairastuminen saa sille sopivan paikan henkilön elämäntarinassa, ja sairastunut voi kriisistä selvittyään suunnata voimavaransa tulevaisuuden elämän suunnitteluun.

## Lähdeluettelo

Aaltonen, T. (1998). Sanattomat tarinat. Narratiivinen näkökulma kielellisiin häiriöihin, erityisesti afasiaan ja kuntoutukseen. Hänninen, V. & Valkonen, J. (toim.) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Helsinki. Yliopistopaino.

Aaltonen, T. (2002). Sanatonko tarinaton? Afaatikon intersubjektiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti. Vammalan kirjapaino. Helsinki 2002. Minna Sillanpään säätiön julkaisuja A:5.

Aivoliitto. (2012). Aivoverenkiertohäiriöt (AVH) lukuina. Noudettu 7.10.2014 sivustolta [www.aivoliitto.fi](http://www.aivoliitto.fi/files/1091/avh_lukuina2012_web.pdf) osoitteesta [http://www.aivoliitto.fi/files/1091/avh\\_lukuina2012\\_web.pdf](http://www.aivoliitto.fi/files/1091/avh_lukuina2012_web.pdf)

Andreetta, S., Cantagallo, A. & Marini, A. (2012). Narrative Discourse in Anomic Aphasia. *Neuropsychologia* Vol. 50, No 8. 1781–1793.

Armstrong, E. (2005). Expressing opinions and feelings in aphasia: Linguistic options. *Aphasiology* Vol. 9, No 3-5. 285–295.

Armstrong, E. & Ulatowska, H. (2007). Making stories: Evaluative language and the aphasia experience. *Aphasiology* Vol. 21, No 6-8. 763–774.

Basso, A. (2003). *Aphasia and its therapy*. Oxford University Press. New York.

Basso, A., Capitani, E., Vignolo, L. A. (1979). Influence of Rehabilitation on Language Skills in Aphasic Patients. *Arch Neurology* Vol. 36, No 4. 190–196.

Bronken, B. A., Kirkevold, M., Martinsen, R. & Kvigne, K. (2012). The Aphasic Storyteller: Coconstructing Stories to Promote Psychosocial Well-Being After Stroke. *Qualitative Health Research* Vol 22, No 10. 1303–1316.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness* 4. 167–182.

Chase, S. (2005). Narrative inquiry: Multiple lenses, approaches, voices. Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (toim.) *The SAGE handbook of qualitative research*. 651–679. Thousand Oaks, London, & New Delhi: Sage Publications.

Cullberg, J. (1980). Tasapainon järkkyessä: psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma. Otava 1991.

Estola, E., Kaunisto, S. L., Keski-Filppula, U., Syrjälä, L. & Uitto, M. (2007). Lupa puhua. Kertomisen voima arjessa ja työssä. PS-kustannus. WS Bookwell OY. Juva 2007.

Fromm, D., Holland, A., Armstrong, E., Forbes, M., MacWhinney, B., Risko, A. & Mattison, N. (2011). "Better But No Cigar": Persons with Aphasia Speak about their Speech. *Aphasiology* Vol 25, No. 11. 1431–1447.

Giorgi, A. (1993). The Phenomenological psychology of learning and the verbal learning tradition. Giorgi, A. (toim.) *Phenomenology and Psychological Research*. 23–85. Pittsburgh. Duquesne University.

Heikkinen, H. L. T. (2007). Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 142–158. Juva. PS-kustannus.

Hengst, J. (2010). Semiotic Remediation, Conversational Narratives and Aphasia. Prior, P. & Hengst, J. (toim.) *Exploring Semiotic Remediation as Discourse Practice*. Palgrave Macmillan 2010.

Holma, J. (1999) Postmodernismi, narratiivi ja psykoosi. English abstract: Postmodernism, narrative and psychosis. *Psykologia*, Vol 34. No. 5-6. 322–328.

Holland, A., Halper, A. S., Cherney, L. R. (2010). Tell Me Your Story: Analysis of Script Topics Selected by Persons With Aphasia. *American Journal of Speech-Language Pathology* Vol 19. 198–203.

Hyvärinen, M. (2010). Haastattelukertomuksen analyysi. Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) *Haastattelun analyysi*. 90–118. Tampere. Vastapaino.

Hyvärinen, M. & Löyttyniemi, V. (2009) Kerronnallinen haastattelu. Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) *Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. 189–222. Jyväskylä. Vastapaino.

Hänninen, V. (2010). Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 160–178. Juva. PS-kustannus.

Hänninen, V. (2000). Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampere. Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print.

Hänninen, V. & Valkonen, J. (1998). Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Hänninen, V. & Valkonen, J. (toim.) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59/98*. 3–20. Helsinki. Kuntoutussäätiö.

Kleinman, A., Eisenberg, L., Good, B. (1978). Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine* Vol 88, No 2. 251–258.

Konradi, J., Schimpf, E. J., Hardering, F., Keilmann, A. & Corsten, S. (2014). How does biographic-narrative intervention influence identity negotiation and quality of life in aphasia? The participants' perspective. Academy of Aphasia 52nd Annual Meeting, Miami, FL, USA, 5 Oct - 7 Oct, 2014. Noudettu 2.9.2015 sivustolta [www.frontiersin.org](http://www.frontiersin.org) osoitteesta [http://www.frontiersin.org/10.3389/conf.fpsyg.2014.64.00018/event\\_abstract](http://www.frontiersin.org/10.3389/conf.fpsyg.2014.64.00018/event_abstract).

Korpijaakko-Huuhka, A. M. (2003). Afaattisten puhujien kielellisiä valintoja sarjakuvatehtävässä. Helsingin yliopiston fonetiikan laitoksen julkaisuja 46. Helsinki 2003

Korpijaakko-Huuhka, A. M., Rantala, L. & Karjalainen, M. (2014). *Mutta minä rompotan menemään*. Dementoituvan ihmisen kielellistetty identiteetti. *Monitapaustutkimus. Puhe ja Kieli* Vol 34, No 2. 55–79.

Laakso, M. (1997). Self-initiated repair by fluent aphasic speakers in conversation. *Studia fennica linguistica* 8. Helsinki. Suomalaisen kirjallisuuden seura.

Laitinen, M. & Uusitalo, T. (2008). Narratiivinen lähestymistapa traumaattisten elämäkokemusten tutkimisessa. Kaasila, R., Rajala, R. & Nurmi, K. (toim.) *Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä*. 106–150. Lapin yliopistokustannus. Juvenes Print, Tampere.

Lehtihalmes, M., Korpijaakko-Huuhka, A. M. (2010). Afaattiset häiriöt. Korpilahti, P., Aaltonen, O. & Laine, M. (toim.), *Kieli ja aivot*. 277–281. Helsinki. Art Print.

Mackay, R. (2010). "Tell them who I was": the social construction of aphasia. *Disability and Society* Vol. 18, No 6. 811–826.

Miettinen, T., Pulkkinen, S. & Taipale, J. (2010). Johdanto. Miettinen, T., Pulkkinen, S. & Taipale, J. (toim.) *Fenomenologian ydinkysymyksiä*. Helsinki. Gaudeamus.

Mäkisalo-Ropponen, M. (2007). *Tarinat työn tukena*. Jyväskylä. Tammi.

O'Malley-Keighran, M. P. & Coleman, M. (2013). "I am not a tragedy. I am full of hope": communication impairment narratives in newspapers. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 3-4 2014. Vol 49, No 2. 174–188.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. 3. painos. California: Sage.

Polkinghorne, D. E. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies in Education* Vol 8, No 1. 5–23.

Purola, H. (2000). *Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä*. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulun yliopisto. Oulu 2000.

Rautakoski, P. (2005). *Vaikeasti afaattisten henkilöiden ja heidän läheistensä kommunikointitaitojen kuntoutuminen: seurantatutkimus*. Helsingin yliopiston puhetieteiden laitosten julkaisuja 52. Helsinki.

Rautakoski, P., Korpjaakko-Huuhka, A. M., Klippi, A. (2008). People with severe and moderate aphasia and their partners as estimators of communicative skills: A client-centered evaluation. *Aphasiology* Vol. 22, No 12. 1269–1293.

Saygin, A. P., Wilson, S. M., Dronkers, N. F. & Bates, E. (2004). Action comprehension in aphasia: linguistic and non-linguistic deficits and their lesion correlates. *Neuropsychologia* Vol. 42, No 13. 1788–1804.

Shadden, B. & Hagstrom, F. (2007). The Role of Narrative in the Life Participation Approach to Aphasia. *Top Lang Disorders* Vol 27, No 4. 324–338.

Swisher, L. P., Sarno, M. T. (1969). Token Test Scores of Three Matched Patient Groups: Left-Brain Damaged With Aphasia; Right-Brain Damaged Without Aphasia; Non-Brain Damaged. *Cortex* Vol. 5, No 3. 264–273.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2014). ICF-luokitus. Noudettu 9.4.2015 sivustolta [www.thl.fi](https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus) osoitteesta <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>.

Ulatowska, H. K., Reyes, B., Santos, T. O., Garst, D., Vernon, J., McArthur, J. (2013). Personal narratives in aphasia: understanding narrative competence. *Top Stroke Rehabilitation* Vol. 20, No 1. 36–43.

Willmes, K. (1985). An approach to analyzing a single subject's scores obtained in a standardized test with application to the Aachen Aphasia Test (AAT). *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* Vol. 7, No 4. 331–352.



# Liite 1

## Haastattelusopimus

Haastattelu liittyy opinnäytetyöhöni (pro gradu - tutkimus), jossa tarkastelen afaattisen puhujan kertomusta hänen kokemuksestaan aivoverenkiertohäiriöön sairastumisesta ja sen vaikutuksesta elämään.

Kertomukseen perustuva aineisto kerätään kertaluontoisella, henkilökohtaisella haastattelulla. Haastateltavalle selitetään tutkimuksen tarkoitus sekä haastateltavan osuus tutkimuksen kulussa. Tutkimuksesta ja sen tavoitteesta tutkittavalle kerrotaan myös kirjallisesti.

Allekirjoittamalla tämän sopimuksen haastateltava antaa haastattelijalle luvan tallentaa haastattelutilanne (äänitallenne) sekä käyttää haastattelussa saatuja tietoja pro gradu - tutkimuksessa. Haastatteliija sitoutuu vaitiolovelvollisuuteen ja lupautuu käyttämään hankittua aineistoa siten, ettei haastateltavan henkilöllisyys tule ilmi missään opinnäytetyön raportoinnin vaiheessa.

Tutkimuksen valmistuttua haastatteliija hävittää haastattelua koskevat äänitallenteet. Haastateltava saa halutessaan tutustua häntä koskevaan osuuteen valmiissa opinnäytetyössä.

Paikka ja aika

Haastateltava

Haastatteliija

## **Liite 2**

### **Haastattelun avoimet kysymykset:**

1. Kertoisitko elämästäsi ennen sairastumista?
2. Kertoisitko sairastumishetkestä, siitä miten sairastuit?
3. Mitä elämässä tapahtui sairastumisen jälkeen?
4. Kertoisitko siitä kun puheterapiakuntoutus alkoi?
5. Kertoisitko millaista elämäsi on nykyään?
6. Onko tulevaisuudelle toiveita tai suunnitelmia?

## Liite 3

### Aineistossa käytetyt litterointimerkit:

H: Haastattelija

P/K/M/J: Haastateltava henkilö

(.) yli 0,5 sekunnin tauko puhejaksossa

(-) epäselvä sana

(--) epäselvä ilmaus

? kysymyslause

hehe naurua

öö pohdintaa ilmaiseva äännähdys

yhm myötäilevä hymähdys

mi- tuotos jää kesken

[ ] hakasulkeiden sisässä notatoijan huomioita